

**UNIVERZITA KARLOVA V PRAZE**  
**LÉKAŘSKÁ FAKULTA V HRADCI KRÁLOVÉ**

ÚSTAV SOCIÁLNÍHO LÉKAŘSTVÍ  
ODDĚLENÍ OŠETŘOVATELSTVÍ

**KVALITA ŽIVOTA PACIENTŮ SE SYNDROMEM**  
**KRÁTKÉHO STŘEVA**

Bakalářská práce

Autor práce: **Jitka Thimová**

Vedoucí práce: **Prof. PhDr. Jiří Mareš, CSc.**

2009

**CHARLES UNIVERSITY IN PRAGUE**  
**MEDICAL FACULTY OF HRADEC KRÁLOVÉ**

INSTITUTE OF SOCIAL MEDICINE  
DEPARTMENT OF NURSING

**QUALITY OF LIFE IN PATIENTS WITH**  
**THE SHORT BOWEL SYNDROME**

Bachelor's thesis

Author: **Jitka Thimová**

Supervisor: **Prof. PhDr. Jiří Mareš, CSc.**

2009

Prohlašuji, že předložená práce je mým původním autorským dílem, které jsem vypracovala samostatně. Veškerou literaturu a další zdroje, z nichž jsem při zpracování čerpala, v práci řádně cituji a jsou uvedeny v seznamu použité literatury.

V Hradci Králové .....

.....  
(podpis)

Děkuji Prof. PhDr. Jiřímu Marešovi, CSc., za odborné vedení bakalářské práce, poskytování rad a materiálových podkladů k práci, ale i pacientům Nemocnice Na Homolce, u nichž jsem prováděla výzkum.

Jitka Thimová



*Motto:*

*Zdraví je dobro, o němž nevíme, dokud ho neztratíme.*

*latinské přísloví*

## OBSAH

ÚVOD.....	8
CÍLE PRÁCE.....	9
1 TEORETICKÁ ČÁST .....	10
1.1 Tenké střevo.....	10
1.1.1 Anatomie a fyziologie .....	10
1.1.2 Onemocnění tenkého střeva .....	11
1.2 Tlusté střevo.....	12
1.2.1 Anatomie a fyziologie .....	12
1.2.2 Onemocnění tlustého střeva .....	12
1.3 Syndrom krátkého střeva .....	13
1.3.1 Definice .....	13
1.3.2 Etiologie .....	13
1.3.3 Klinický obraz .....	14
1.3.4 Diagnostika.....	14
1.3.5 Komplikace .....	14
1.3.6 Léčba .....	15
1.3.7 Prognóza.....	17
1.4 Transplantace tenkého střeva.....	18
1.4.1 Historie .....	18
1.4.2 Kdo je indikován k transplantaci tenkého střeva .....	18
1.4.3 Vlastní indikace k transplantaci tenkého střeva .....	19
1.4.4 Před zařazením pacienta na čekací listinu .....	20
1.4.5 Kontraindikace .....	21
1.4.6 Technika provedení transplantace .....	21
1.4.7 Imunosupresivní léčba po transplantaci .....	22
1.4.8 Komplikace .....	23
1.4.9 Přechování a kvalita života .....	24
1.4.10 Současný stav ve světě a v ČR .....	25
1.4.11 Závěr.....	26
1.5 Kvalita života nemocných .....	27
1.5.1 Definice .....	27
1.5.2 Historie .....	28
1.5.3 Možnosti hodnocení kvality života u nemocných.....	28
1.5.4 Hodnocení dalších parametrů ve vztahu ke kvalitě života.....	33
1.5.5 Problémy, které jsou spojeny s hodnocením kvality života .....	34
1.5.6 Syndrom krátkého střeva a ovlivnění života .....	35
1.5.7 Závěr.....	36
2 EMPIRICKÁ ČÁST .....	37
2.1 Cíle výzkumu.....	37
2.2 Zkoumaný soubor a použité metody.....	37
2.2.1 Charakteristika zkoumaného souboru .....	38
2.3 Výsledky průzkumu.....	43
2.3.1 Vyhodnocení anamnestické části dotazníku .....	43
2.3.2 Vyhodnocení jednotlivých otázek rozhovoru .....	44
2.4 Diskuse .....	72
ZÁVĚR .....	79
ANOTACE .....	80

LITERATURA A PRAMENY .....	81
SEZNAMY .....	83
PŘÍLOHY .....	84

## ÚVOD

V Nemocnici Na Homolce pracuji téměř 20 let. Asi v posledních 8 letech se naše interní oddělení začalo mimo jiné zaměřovat i na pacienty se syndromem krátkého střeva. Během práce na oddělení jsem se seznámila s celou řadou pacientů, kteří tímto syndromem onemocněli. Měla jsem možnost se seznámit s jejich životy, které byly často významným způsobem ovlivněny.

Někteří pacienti přišli s již diagnostikovaným syndromem krátkého střeva a ti byli většinou alespoň částečně adaptováni na své onemocnění. Byla jsem ale také svědkem situací, kdy se pacienti čerstvě dozvěděli o této diagnóze a teprve se seznamovali s pojmem syndromu krátkého střeva. U těchto pacientů jsem se aktivně účastnila různých edukací, ať už šlo o péči o stomie nebo o centrální žilní katétr či o edukaci aplikace domácí parenterální výživy (DPV).

V této práci se zaměřuji na kvalitu života pacientů, kteří by byli ještě v nedávné době odsouzeni k těžké malnutrici, končící většinou fatálně. V dnešní době však mohou vést za určitých podmínek celkem přijatelný život. Seznámila jsem se s řadou pacientů, kteří svoji diagnózu akceptují jako součást svého života a dokázali se na ni adaptovat. Někteří pacienti se se svou chorobou dokonce tak sžili, že pomáhají v edukaci jiných pacientů. Stále ale zůstává určitý počet nemocných, kteří se svou chorobou stále bojují. Je našim úkolem jim v tomto pomoci.



## **CÍLE PRÁCE**

Cílem práce je popsat kvalitu života pacientů se syndromem krátkého střeva.

V teoretické části je cílem představit střevo jako orgán, který je velmi důležitý pro běžný život, ale který je za určitých okolností i zbytný. Popsat syndrom krátkého střeva jako následek zmenšení plochy tenkého střeva a alespoň v základních obrysech představit důsledky této redukce. Přiblížit chystanou transplantaci tenkého střeva jako metodu, která může přispět k výraznému zlepšení života pacientů. Cílem je i charakterizovat pojem „kvalita života“, jeho historii, možnosti hodnocení a diagnostiky, problémy s hodnocením kvality života a jeho vztah k syndromu krátkého střeva.

Cílem empirické části této práce je analýza rozhovorů s jednotlivými pacienty, kteří jsou sledováni v nutriční ambulanci Nemocnice Na Homolce. Porovnat hodnocení kvality života pacientů v závislosti na jejich věku a délce onemocnění. Zda se takto nemocný člověk může na danou situaci zcela adaptovat nebo zda se jen přizpůsobuje nepříznivé situaci, ale ve skutečnosti s ní stále svým způsobem bojuje. Cílem je analyzovat potíže pacientů zhoršující jejich kvalitu života a vyvodit z nich závěry, které by jim mohly pomoci.

# 1 TEORETICKÁ ČÁST

## 1.1 Tenké střevo

### 1.1.1 Anatomie a fyziologie

Tenké střevo je nejdelší částí trávicí trubice a nachází se mezi žaludkem a tlustým střevem. Jeho hlavní funkcí je trávení a vstřebávání většiny živin. Tenké střevo je 3 – 5 metrů dlouhé a jeho průsvit kolísá mezi 2 – 5 cm. Jeho plocha dosahuje až 300 m<sup>2</sup>, tedy zhruba plochy tenisového hřiště. Tenké střevo se dělí na tři části: dvanáctník, jejunum a ileum. Všechny tři části na sebe plynule navazují. Jejunum a ileum je složeno v četné kličky vyplňující podstatnou část břišní dutiny. Tenké střevo obsahuje v duodenu a jejunu bohatě zřasenou sliznici tvořící příčně postavené řasy. V ileu se řasy postupně snižují, až úplně vymizí. Sliznice dále vybíhá v slizniční klky, kterými se povrch sliznice dále zvětšuje. Stěna tenkého střeva je tvořena sliznicí, která je kryta jednovrstevným cylindrickým epitelem. Základní buňkou epitelu je enterocyt, jehož mikrokilky představují největší resorpční plochu střeva. Pod sliznicí je podslizniční vazivo bohaté na cévní a nervové pleteně. Svalovina střešní stěny je tvořena vrstvou cirkulárního a vrstvou podélného hladkého svalstva. Jejich střídavými stahy dochází k promíchávání a posunu tráveniny. Průchod tenkým střevem je pomalý, trvá asi 4 - 8 hodin (Petrovický, 1995).

Základní funkcí tenkého střeva je zajištění výživy organismu. Významně se také podílí na metabolismu vody a minerálů a zajišťuje rovněž hlavní obrannou funkci před vstupem infekce z požití stravy. Potrava je v tenkém střevě rozkládána trávicími enzymy, které produkuje především slinivka břišní. Na trávení mají důležitý vliv ale i další látky produkované žaludeční sliznicí, játry ve formě žluči či střešní šťávy produkované střešními žlázkami. Hladká svalovina tenkého střeva celý obsah promíchává a posunuje tenkým střevem. Díky všem těmto složitým mechanismům dochází k rozložení potravy na jednotlivé stavební díly, jež jsou velkou plochou tenkého střeva vstřebány do krevního řečiště a transportovány portálním systémem do jater k dalšímu zpracování.

V duodenu se vstřebávají jednomocné (Na, K, Cl) a dvojmocné (Ca, Fe) ionty. V jejunu se vstřebávají výše zmíněné ionty, dále hořčík a v maximální míře sacharidy, aminokyseliny, malé peptidy a mastné kyseliny. V ileu se ionty a živiny vstřebávají v menší míře, ileum však může nahradit vyšší etáže tenkého střeva po jeho ztrátě či jiném poškození. Vitamíny rozpustné ve vodě i v tucích jsou většinou vstřebávány v horní části tenkého střeva, pouze

vitamin B12 se vstřebává v ileu, kde rovněž dochází ke vstřebávání žlučových kyselin. V tračníku se vstřebává především čistá voda a další produkty bakterií.

Tenké střevo má velkou adaptační schopnost. Umí se přizpůsobit i výraznému zmenšení resorpční plochy.

### **1.1.2 Onemocnění tenkého střeva**

Mezi onemocnění tenkého střeva řadíme různé malabsorpční syndromy, nespecifické střevní záněty, vzácné nádory, akutní a chronické střevní ischemie, vaskulitidy a další vzácnější choroby. Velká část těchto chorob může ve svém důsledku způsobit významné zmenšení resorpční plochy tenkého střeva, což vede k poruchám výživy.

Jako malabsorpční syndrom v širším slova smyslu označujeme stavy, při nichž dochází v důsledku poruch trávení a vstřebávání základních živin ke vzniku chorobných stavů z nedostatku těchto látek. Choroby vyžadující rozsáhlejší resekci tenkého střeva vedou k redukci resorpční plochy, a tak k sekundárnímu malabsorpčnímu syndromu. Tento stav se označuje jako syndrom krátkého střeva (Klener, 1997).

## **1.2 Tlusté střevo**

### **1.2.1 Anatomie a fyziologie**

Tlusté střevo je posledním 1,2 – 1,5 m dlouhým úsekem trávicí trubice, který navazuje na tenké střevo. Mezi oběma částmi je Bauhinská chlopeň, která jednak brání zpětnému posunu tráveniny z tlustého zpět do tenkého střeva, jednak brání i rychlému vyprazdňování ilea do tlustého střeva. Tračník se podle průběhu dělí na cékum, kolon ascendens, transversum, descendens, sigmoideum a rektum. Sliznice tlustého střeva není tvořena klky. Strava se ve střevu pohybuje stahováním cirkulární svaloviny, její aktivita ale není tak velká jako u tenkého střeva. Potrava se ze žaludku do tlustého střeva dostane asi za 4 – 8 hodin, tlustým střevem prochází do sigmoidea asi 3 hodin. Odstranění veškerých zbytků z trávicího traktu trvá až 72 hodin (Petrovický, 1995).

Hlavní funkcí tlustého střeva je absorpce vody a elektrolytů (hlavně v první polovině, zde se vstřebává až 90% tekutin) a skladování tráveniny (hlavně druhá polovina tračníku). Tlusté střevo je osídleno populací různých bakterií, které štěpí část rostlinné vlákniny. Činností bakterií vznikají vitaminy - především K, thiamin (B1) a riboflavin (B2). Vznikají zde také střevní plyny složené z CO<sub>2</sub>, vodíku, sirovodíku a metanu.

### **1.2.2 Onemocnění tlustého střeva**

Mezi onemocnění tlustého střeva řadíme dráždivý tračník, divertikulózu s divertikulitidou, zácpu, průjem, nespecifické střevní záněty, jiná zánětlivá onemocnění, nádory, hemoroidy a další vzácnější choroby.

Při resekcích tlustého střeva dochází k nedostatečnému vstřebávání tekutin ze střevního obsahu, což je jedním z hlavních úkolů tračníku. U pacientů po významnějších resekcích či dokonce totálních kolektomiích to vede k výrazným průjmům a ztrátám minerálů. Pokud se k tomu přidá i resekce tenkého střeva, nezbyvá než tekutiny a minerály hradit parenterální cestou.

## **1.3 Syndrom krátkého střeva**

### **1.3.1 Definice**

Syndrom krátkého střeva je souborem příznaků, které vznikají po rozsáhlé chirurgické resekci tenkého střeva. Je charakterizován hubnutím, průjmy a poruchou vstřebávání živin a tekutin s rozvratem vnitřního prostředí a je tedy spojen s vyšším stupněm morbidity i mortality. Je závažným, potenciálně fatálním onemocněním, jež výrazně ovlivňuje kvalitu života nemocného. Klinický obraz a průběh jsou ovlivněny nejen délkou a funkčním stavem ponechaného střeva, ale i adaptačními mechanismy. Obecně lze říci, že čím větší úsek střeva byl odstraněn a čím menší je zbylá absorpční plocha střeva, tím závažnější je funkční postižení a tím je významně snížena kvalita života nemocných. Rovněž záleží na věku pacienta, neboť střevo mladých nemocných se adaptuje lépe než u starších osob. Tento syndrom vyžaduje komplexní léčbu včetně prevence a terapie komplikací a těsnou mezioborovou spolupráci gastroenterologa, nutricionisty a chirurga (Bureš, 2007).

### **1.3.2 Etiologie**

Etiologicky jsou nejčastějšími příčinami rozsáhlé operace pro Crohnovu chorobu (50 - 75% všech případů) či infarzaci tenkého střeva (akutní tepenné uzávěry, žilní trombózy), poradiační postižení střeva, abdominální trauma a desmoidní tumory. Je to tedy stav, kdy střevo vzhledem ke zkrácení a tedy díky redukci střevní resorpční plochy není schopno zajistit adekvátní příjem živin včetně vody pro normální funkci organismu člověka.

Po rozsáhlých resekčních výkonech na tenkém střevě je pro další osud nemocného určující nejen délka zbylého tenkého střeva, ale také jeho anatomická část (jejunum, ileum). Kvalita života pacienta a jeho nutriční a metabolický stav je tedy ovlivněn rozsahem a místem resekce, odstraněním či zachováním Bauhinské chlopně, zachováním tračníku, či ukončením tenkého střeva vývodem. Obecně je možno konstatovat, že kritickou délkou pro vznik syndromu krátkého střeva je 150 – 200 cm zbylého tenkého střeva, kdy chybí kontinuita s tlustým střevem. Pokud je zachována kontinuita tlustého střeva, je kritickou délkou 50-70 cm tenkého střeva. Tlusté střevo se tak stává důležitým orgánem trávení. Resekce jejunum je zpravidla lépe tolerována než resekce ilea. Ileum může převzít řadu funkcí orálnějších částí tenkého střeva. V opačném případě ale nemá jejunum schopnost vstřebávání vitamínu B<sub>12</sub> a solí žlučových kyselin. Podíl na urychlení pasáže má resekce Bauhinské chlopně regulující přechod tekutin a živin z ilea do tračníku. Resekcí tenkého střeva dochází k poruchám

vstřebávání vitaminů rozpustných v tucích, cukrů a dalších nutrientů; naopak není významněji narušeno vstřebávání proteinů a elektrolytů za dodržení podmínky funkčního tlustého střeva.

Po resekci tenkého střeva dochází k řadě adaptačních mechanismů, které se objevují průměrně za 3 – 4 měsíce, někdy až za 1 – 2 roky. Projeví se přírůstkem na váze, snížením frekvence průjmů a objemu stolic a stabilizací vnitřního prostředí. Mladí nemocní se adaptují lépe než starší osoby. Morfologicky dochází k mírnému prodloužení střeva a ke zbytnění všech vrstev ponechaného střeva, narůstá výška klků a zvětšují se buňky. Důležitější jsou ale metabolické změny. Buňky se množí rychleji, zpomaluje se evakuace žaludku a tlusté střevo přejímá některé funkce tenkého.

Hlavní příčinou průjmů je intraluminální osmotická nálož podmíněná nevstřebanými sacharidy. Dalšími příčinami jsou urychlený průchod tráveniny střevem, nevstřeba solí žlučových kyselin a nedostatečná absorpce vody a elektrolytů.

### **1.3.3 Klinický obraz**

Klinickému obrazu dominují průjmy, hubnutí a projevy karence – anémie, krvácení, kostní nemoci, poruchy imunitního systému, sekundární amenorea a další. Objevují se rovněž otoky, komplikace syndromu krátkého střeva (viz níže) a další klinické projevy základního onemocnění.

### **1.3.4 Diagnostika**

Diagnóza syndromu krátkého střeva se opírá o znalost délky ponechaného střeva (znalost provedených operací a anatomických poměrů), klinické projevy a laboratorní nález malnutrice.

### **1.3.5 Komplikace**

Mezi komplikace patří syndrom bakteriálního přerůstání, kdy bakterie z tlustého střeva retrográdně kolonizují tenké střevo, což vede k dalšímu zhoršování malabsorpce a event. i k zánětlivým reakcím. U zdravého člověka tomuto brání funkční peristaltika a funkční ileocekální chlopeň.

K hepatobiliárním komplikacím dochází u pacientů léčených úplnou parenterální výživou. Jsou časté, vyskytují se až u 65% nemocných během několika měsíců či let. Jaterní postižení souvisí s délkou tenkého střeva (je významně vyšší u délky pod 50 cm tenkého střeva) a může

progredovat až do cirhózy. Častou komplikací je i cholecystolitiáza. Dalšími komplikacemi jsou hyperoxalurie a metabolická kostní nemoc.

Zvláštní skupinou jsou komplikace spojené s parenterální výživou (katérové sepse, trombózy velkých žil, metabolické komplikace, renální dysfunkce a neurologické komplikace). Dvě nejčastější komplikace domácí parenterální výživy jsou infekční a mechanické komplikace. Mezi nejčastější infekční původce patří především koaguláza negativní stafylokok. Počet komplikací je dle severoamerických dat 0,9 – 1,5 komplikací na pacienta a rok. Zhruba 50 % těchto komplikací tvoří katérové sepse (Ireton-Jones, 2005).

### **1.3.6 Léčba**

Hlavním cílem léčby je ovlivnit průjmy, zabránit rozvratu vnitřního prostředí, udržet přiměřený stav výživy organismu a předcházet tak rozvoji komplikací. Léčebný postup se liší v různých fázích onemocnění. V časném pooperačním období po rozsáhlé resekci tenkého střeva je rozhodující úplná parenterální výživa s dostatečnou dodávkou minerálů a adekvátní hrazení ztrát tekutin a minerálů stomií a průjmy. Nezbytné je rovněž tlumení tvorby kyseliny chlorovodíkové v žaludku, tlumení motility střeva a symptomatická léčba. Zásadní je časná stimulace adaptace ponechané části tenkého střeva. Je třeba počítat i s možným zhoršením vstřebávání některých léků. Součástí léčby je rovněž doplňování vitamínů a stopových prvků, event. psychoterapie. Poslední dobou se začínají objevovat výzkumy o různých střevních růstových faktorech. Cílem je stimulace střevní adaptace a zvýšení střevní absorpce (Jackson, 2005).

#### **1.3.6.1 Dietní opatření**

Po rozsáhlé resekci je třeba zahájit časný perorální příjem potravy, dietní zátěž je dle tolerance postupně zvyšována. Není vhodné omezování mléčných výrobků, protože se tím snižuje přívod kalcia. Mastné kyseliny jsou vstřebávány především v tlustém střevě, které se tak stává významným místem absorpce energetických zdrojů. Toto vstřebávání je ale také ovlivněno přítomností či chyběním terminálního ilea jako místa absorpce solí žlučových kyselin, které se na vstřebávání tuků podílejí. U pacientů se syndromem krátkého střeva je optimální dieta s vysokým obsahem tuků a sníženým obsahem sacharidů. Vstřebávání proteinů je ztrátou resorpční střevní plochy nejméně narušeno. Alkohol není zakázán, ale nedoporučuje se množství nad 20 g etanolu.

### **1.3.6.2 Dietní restrikce a tekutiny**

Z jídelníčku je třeba vyřadit některé druhy ovoce a zeleniny, instantní kávu, cereálie, ořechy, čokoládu, koření a další. U resekci proximálního ilea je třeba omezit i přívod laktózy pro častou laktózovou intoleranci při deficitu laktázy.

Syndrom krátkého střeva je spojen s velkými ztrátami tekutin. Tyto ztráty je třeba ovlivňovat symptomaticky antidiarhoiky a je nutno zajistit jejich dostatečný přívod.

### **1.3.6.3 Parenterální a enterální výživa**

Cílem umělé nutriční terapie je udržení nebo zlepšení nutričního stavu pacienta, prevence nebo léčba deficitu jednotlivých prvků výživy, zlepšení funkce reziduálního střeva a redukce průjmů. Někteří pacienti vyžadují umělou parenterální výživu jen na začátku onemocnění, u některých je podávána intermitentně a někteří vyžadují dlouhodobou úplnou parenterální výživu. Jakmile je pro konkrétního pacienta stanoven potřebný objem podaných infúzí, doba jejich podávání se postupně zkracuje podle individuální tolerance.

Kompletní parenterální výživa představuje metodu, kdy je do centrální žíly zaveden katétr, kterým je podávána veškerá výživa ve formě základních sacharidů, aminokyselin a tuků. Infúze musí zajišťovat i dodávku všech důležitých minerálních látek a vitaminů. Je třeba přesně bilancovat potřebu tekutin ve vztahu k jejich ztrátám a povrchu těla. Díky totální parenterální výživě lze u většiny nemocných překlenout nejhorší období po vzniku syndromu krátkého střeva. Poté, co je pacient stabilizován, je možno zavést tunelizovaný katétr do některé z centrálních žil a pokusit se jej převést na tzv. domácí parenterální výživu, kterou si aplikuje nemocný sám – nejčastěji v noci. Na domácí parenterální výživě se daří stabilizovat pacienty různě dlouhou dobu za přijatelné kvality života. Bohužel, dlouhodobá parenterální výživa vede ke vzniku závažných komplikací, které limitují její trvalé použití. Postupně dochází k poruchám funkce jaterního parenchymu, od počáteční steatózy přes fibrózu až po těžkou jaterní cirhózu se selháním jater. Je jasné, že dlouhodobě zavedený katétr je při vší péči častým zdrojem infekce, která je špatně ovlivnitelná. Časem může docházet k jeho ucpávání spolu s ucpáváním cévního lumen a postupné ztrátě žilního přístupu. Vzniklé tromby se uvolňují a mají za následek opakované plicní embolie, které samy o sobě mohou být pro pacienta fatální komplikací. V takových případech představuje transplantace tenkého střeva jedinou alternativu pro záchranu života. (Oliverius, 2008)

Parenterální výživa má tedy řadu nevýhod. Je spojena s vyšším rizikem komplikací, je méně „fyziologická“, aplikace je pro pacienty složitější, je finančně náročnější a je spojena i



se zhoršením nálezu na tenkém střevě (bakteriální přerůstání, systémové infekce apod.). Ze všech těchto důvodů je třeba preferovat enterální výživu před parenterální. Enterální výživa může být podávána ve formě sippingu nebo sondou zavedenou do žaludku nebo jejunu. Parenterální výživa je nutná v případech, kdy enterální výživu není střevo schopno vstřebat. V některých případech je vhodná kombinace obou způsobů výživy. Kontraindikací enterální výživy je jen střevní obstrukce.

#### **1.3.6.4 Chirurgická léčba**

V časně fázi, po stabilizaci nemocného, je hlavním úkolem obnova kontinuity trávicího ústrojí, pokud byla v předchozí fázi porušena. V pozdějších fázích se můžou chirurgové podílet na korekci střevní pasáže (odstranění obstrukce, adhezí, striktur, atd.), zvětšení střevní plochy, zlepšení střevní motility a zpomalení střevního transitu (rekonstrukce intestinální chlopně).

Samostatnou kapitolou je transplantace tenkého střeva, o které bude pojednáno dále.

#### **1.3.7 Prognóza**

Prognóza je dána typem a rozsahem resekce a základním onemocněním. Až u 40% nemocných lze dosáhnout trvalé nebo dočasné nezávislosti na umělé výživě.

## **1.4 Transplantace tenkého střeva**

### **1.4.1 Historie**

Transplantace tenkého střeva představuje relativně mladou léčebnou metodu, jejíž počátky se datují do konce šedesátých let minulého století, kdy byla provedena první úspěšná transplantace tenkého střeva u psa.

Zavedení imunosuprese v podobě cyklosporinu v roce 1980 vedlo k prudkému rozvoji transplantační aktivity, ale výsledky transplantace tenkého střeva v porovnání s výsledky ostatních orgánových transplantací byly přesto významně horší. Teprve počátkem jednadvacátého století došlo díky novým imunosupresivním lékům ke zlepšení osudu pacientů po transplantaci tenkého střeva a rozvoji této transplantační aktivity. Transplantace tenkého střeva se stala ustálenou metodou léčby některých pacientů se syndromem krátkého střeva a představuje logickou alternativu k definitivní totální parenterální výživě u pacientů s chronickým střevním selháním.

Koncem minulého století také začaly první pokusy s touto transplantací i v IKEM. V současnosti je vytvořen tým odborníků, který se touto problematikou zabývá a který plánuje provedení první transplantace v České republice.

### **1.4.2 Kdo je indikován k transplantaci tenkého střeva**

Jako u všech léčebných zákroků je rozhodující správná indikace založená na přesné diagnóze onemocnění. K transplantaci tenkého střeva jsou indikováni pacienti se selháním střeva, které je definováno neschopností střeva zajistit více než 75% esenciální výživy. Možným kandidátem k transplantaci je tedy pacient, u kterého dojde k významné poruše nebo ztrátě tenkého střeva, jež tak nemůže plnit svou základní funkci spojenou s výživou organismu. Obecně lze konstatovat, že k transplantaci tenkého střeva je indikován každý pacient, u něhož lze do jednoho roku očekávat smrt na parenterální výživě (Oliverius, 2008). V bezprostředním období vzniku tzv. syndromu krátkého střeva je nezbytné, aby byl pacient stabilizován a převeden na kompletní parenterální výživu. Díky parenterální výživě se dnes daří zachránit většinu těchto lidí, kteří dříve neměli větší šance na přežití. Pacient stabilizovaný na kompletní parenterální výživě je poté převeden na domácí parenterální výživu. Mnoho pacientů je schopno za přijatelné kvality života dlouhodobě na domácí parenterální výživě přežívat.

Domácí parenterální výživa však postupně přináší množství komplikací, které limitují její trvalé použití. U některých pacientů dochází k postupné trombotizaci a uzávěru cévních přístupů, mnozí prodělávají opakované septické stavy, které je ohrožují na životě, u jiných dochází k postupnému poškození jaterního parenchymu - od steatózy až po konečná stadia cirhózy nebo se uplatňují dlouhodobé poruchy minerálové dysbalance se vznikem těžké osteoporózy. Pacienti dokonce mohou být v takovém závažném stavu, že ani kompletní parenterální výživa a pečlivá balance iontů a tekutin není schopna je udržet při životě. Tito pacienti jsou indikováni k transplantaci střeva, která je pro ně jediným východiskem. Je tedy považována za život zachraňující zákrok u pacientů se střevním selháním, kteří již nemohou být dále léčeni standardními postupy.

Mezi indikační kriteria tedy patří syndrom krátkého střeva, výše uvedené komplikace parenterální výživy a stav po transplantaci tenkého střeva.

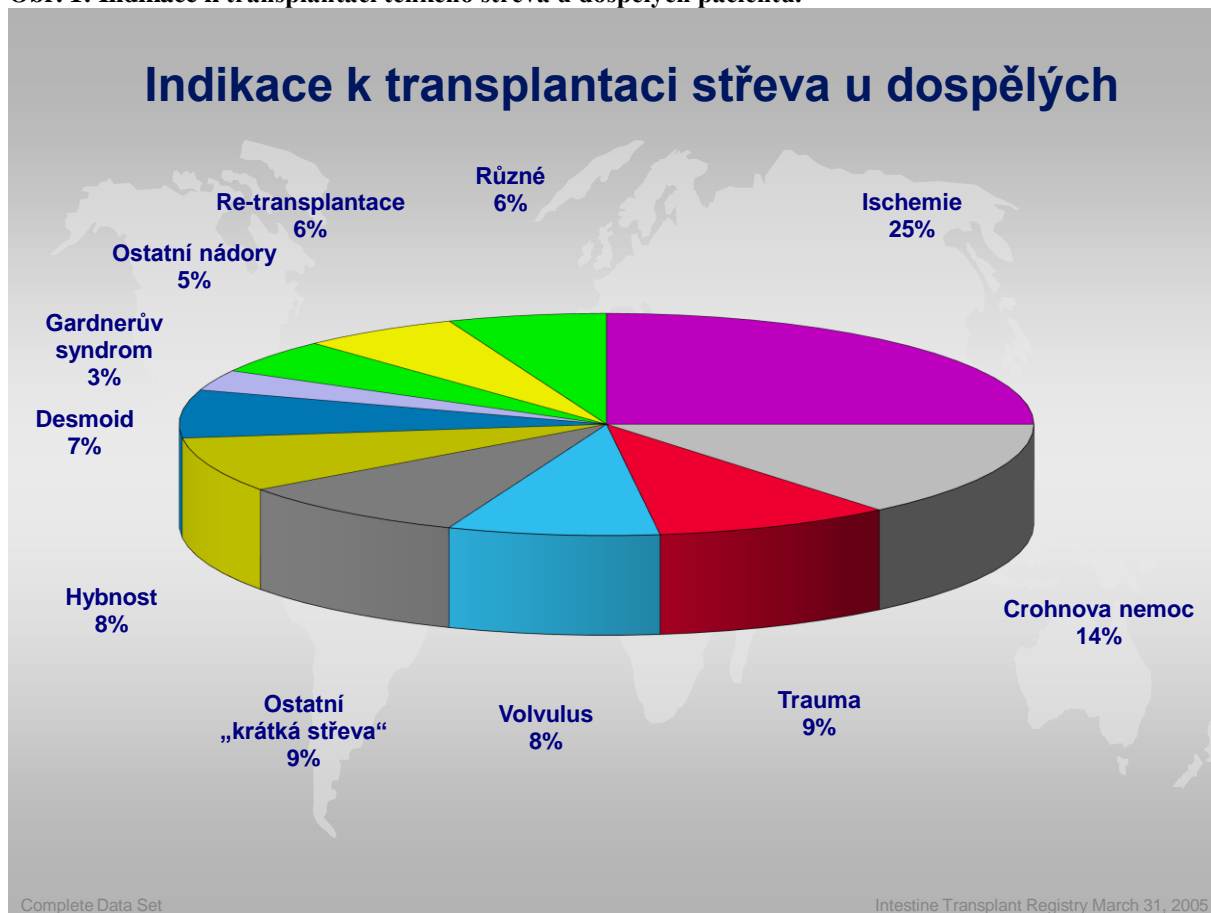
### **1.4.3 Vlastní indikace k transplantaci tenkého střeva**

Vlastní indikací k transplantaci jsou komplikace domácí parenterální výživy či komplikace plynoucí z těžko terapeuticky zvládnutelných následků syndromu krátkého střeva:

- Hrozící nebo již existující selhání jater na parenterální výživě (porucha jaterních testů, trombocytopenie, krvácení z jícnových varixů, splenomegalie, známky koagulopatie, již biopticky verifikovaná fibróza nebo cirhóza jater).
- Trombóza centrálního žilního vstupu (uzávěr dvou centrálních žilních vstupů v průběhu parenterální výživy).
- Recidivující sepse v souvislosti s centrálním žilním vstupem (dvě epizody systémové centrální sepse za rok nebo jedna epizoda sepse mykotické, septického šoku či ARDS).
- Časté těžké dehydratace spojené se stomiemi s vysokým odpadem.

Všechny indikace k transplantaci střeva u dospělých ukazuje následující graf (viz obr. 1).

Obr. 1: Indikace k transplantaci tenkého střeva u dospělých pacientů.



Více než 50% pacientů představují děti (Kudla 2005). Mezi hlavní indikace transplantace tenkého střeva u dětí patří:

- rozsáhlé střevní resekce s následným syndromem krátkého střeva. Příčinami resekcí bývají volvulus (28%), gastroschiza (19%), nekrotizující enterokolitida (12%) a střevní atrezie (8%).
- dysfunkce enterocytů s enzymatickými defekty
- primární poruchy střevní motility (chronická idiopatická střevní pseudoobstrukce a Hirschprungova nemoc).

#### 1.4.4 Před zařazením pacienta na čekací listinu

Před zařazením pacienta do tzv. waiting listu je potřeba stabilizovat pacienta na domácí parenterální výživě a vyléčit případné infekční komplikace, zejména mykotické. Je nezbytné důkladným vyšetřením trávicího traktu posoudit celkovou délku střeva a jeho stav a posoudit kvalitu života pacienta s krátkým střevem na domácí parenterální výživě. Je rovněž potřeba

důkladně vyšetřit stav ostatních orgánů zejména jater a případně stanovit indikaci ke kombinované jaterní a střevní transplantaci ([www.ikem.cz](http://www.ikem.cz)).

#### **1.4.5 Kontraindikace**

K transplantaci z obecného hlediska nelze zařadit pacienta, který není z hlediska svého celkového stavu schopen absolvovat rozsáhlý chirurgický zákrok. Je rovněž třeba vyloučit pacienty v septickém stavu se závažnou akutní infekcí, pacienty s HIV a zhoubným nádorem a pacienty s kompletní ztrátou cévního přístupu, protože vlastní operace a bezprostřední pooperační průběh vyžadují adekvátní cévní vstup pro podávání léků a infúzí. Podmínkou provedení této operace je i dostatečná compliance pacienta. Pokud není spolehlivě zajištěno podávání léků (samotným pacientem nebo jeho opatrovníkem), představuje transplantace jen plýtvání štěpem a finančními prostředky. Věk pacienta není kontraindikací k transplantaci. Rozhodující je biologický věk, celkový zdravotní stav umožňující přestát složitý výkon a bezprostřední profit.

K transplantaci není indikován pacient, u něhož není diagnostikován nevratný syndrom krátkého střeva. Jedním z úkolů transplantačního centra – před zařazením pacienta na čekací listinu – je doplnit všechna vyšetření k potvrzení diagnózy nezvratného poškození, případně zajistit zlepšení a rehabilitaci střeva.

Vzhledem k omezenému množství vhodných dárců je třeba také zvažovat i otázky kvality života a „life expectancy“ daného pacienta. V neposlední řadě totiž vyvstává také otázka ekonomická. Z údajů vyspělých zemí Evropy stojí transplantace tenkého střeva 160 000 – 240 000 eur. Jeden rok kompletní parenterální výživy stojí asi 150 000 eur bez léčby komplikací.

#### **1.4.6 Technika provedení transplantace**

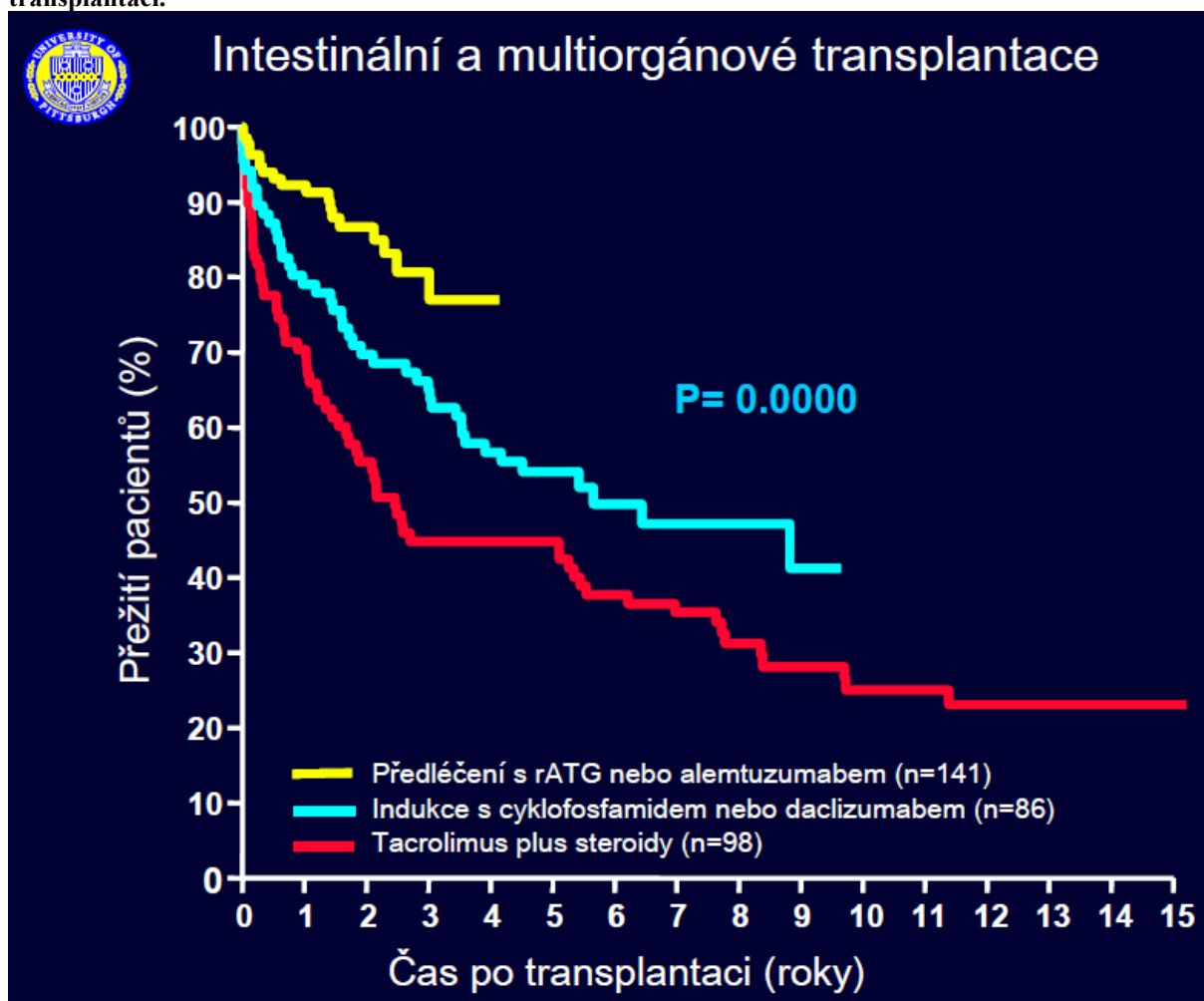
Transplantace začíná odběrem štěpu dárce po stanovení smrti mozku. Při výběru dárce je mimo jiné nutno dodržovat kompatibilitu AB0 systému a váhový poměr mezi dárce a příjemcem. Na rozdíl od jiných transplantací však nelze daný poměr striktně dodržovat, protože někteří příjemci jsou po mnohočetných operacích a jejich břišní dutina je téměř zaniklá. Odběr tenkého střeva bývá součástí multiorgánového odběru. Operace příjemce spočívá v preparaci dutiny břišní, která je obvykle zaniklá následkem mnohočetných srůstů po předchozích chirurgických zákrocích. Cévní stopka štěpu (a.mesenterica superior a v. portae,

resp. v. mesenterica superior) se častěji našívá na aortu a dolní dutou žílu než na vlastní mesenterické cévy příjemce. Po dokončení cévních spojek je štěp perfundován krví a zahříván na teplotu lidského těla. Vždy se provádí nástěnná ileostomie, která slouží v posttransplantačním období k vizuální kontrole stavu štěpu a odběrům pravidelných biopsií. Při nekomplikovaném průběhu je stomie uzavírána asi za šest měsíců. U některých pacientů, zvláště dětí, se provádí zároveň i transplantace jater, neboť hrozí rychlejší rozvoj jaterního onemocnění. Jen ve výjimečných případech se provádí zároveň se střevem a játry i transplantace žaludku a pankreatu v rámci multiorgánových převodů (např. u pacientů s neresekabilními desmoidními tumory, rozsáhlými splanchnickými trombózami, apod.).

#### **1.4.7 Imunosupresivní léčba po transplantaci**

Hlavním úskalím úspěšnosti celého výkonu je navození imunitní tolerance mezi příjemcem a štěpem. Střevo má ze všech dosud transplantovaných solidních orgánů největší množství imunokompetentních buněk a představuje tak nejdůležitější a zároveň největší imunitní orgán v těle. Je to jediný transplantovaný orgán, který není sterilní, a je tedy neustále ohrožen infekcí. Zároveň neexistuje jednoduchý klinický test ke stanovení funkce střevního štěpu a k monitorování rejekce, jako je tomu u ostatních solidních transplantovaných orgánů (např. kreatinin u ledvin, jaterní testy u jater apod.) (Kudla, 2005). Všechny tyto zvláštnosti činí imunosupresivní léčbu ještě náročnější. Odmítnutí transplantovaného orgánu příjemcem je vůbec nejčastější komplikací v posttransplantačním období. Na druhou stranu vede imunosuprese k významnému snížení obranyschopnosti a ohrožení pacienta závažnými infekčními komplikacemi. V posledních letech došlo k výrazné změně imunosupresivních režimů založených na podávání modernějších imunosupresiv, např. tacrolimu, s minimalizací steroidů, což vedlo k výraznému zlepšení přežívání pacientů (viz obr. 2). Stále více se začínají uplatňovat i monoklonální protilátky, které mají nezastupitelnou úlohu v prevenci a léčbě akutní celulární rejekce před a těsně po výkonu (Oliverius, 2006).

Obr. 2: Přežívání pacientů v závislosti na imunosupresivní léčbě u intestinálních i multiorgánových transplantací.



New Practical Guidelines, Pittsburgh Tolerogenic Protocol 2001-2006

V posledních letech se díky novým imunosupresivním postupům daří zvyšovat procento přežití pacientů po transplantacích. Zapojením monoklonálních protilátek do léčby a hlavně jejich podávání před transplantací vedlo ke zvýšení přežití až na téměř 80% po 4 letech.

rATG - rabbit antithymocyte globulin (králičí antithymocytární globulin)

#### 1.4.8 Komplikace

Transplantace tenkého střeva nepochybně patří mezi nejsložitější transplantační výkony. Náročnost nespočívá pouze ve složitosti chirurgického zákroku u pacientů po mnoha předchozích intervencích a s vysokými požadavky na kvalitu cévních a digestivních anastomóz, ale také v nutnosti řešit následné imunitní reakce. Chirurgické komplikace nejsou časté. Patří k nim krvácení, případně uzávěr cévních anastomóz nebo porucha hojení spojek zažívacího traktu.

Z hlediska přežívání pacientů a štěpů jsou mnohem závažnější komplikace imunitní. Dostatečné potlačení imunitní reakce organismu na cizí antigeny přenesené v transplantovaném orgánu sice zabraňuje jeho odmítnutí, ale na druhé stranu zvyšuje nebezpečí vzniku infekčních komplikací. Jak již bylo zmíněno, střevní sliznice představuje významnou bariéru organismu před zevními vlivy. Narušení dané obrany vede k pronikání bakterií, virů a toxinů do krevního oběhu organismu.

Po izolované transplantaci tenkého střeva vyvine 57 % pacientů v pooperačním období rejekci štěpu. Z infekcí se uplatňují bakteriální, virové (CMV, EBV) i kandidové infekce. Klinicky se projeví rejekce i infekce stejným způsobem – průjemy. Tyto příznaky jsou však již pozdní známkou komplikace, a proto jsou nutné v časném pooperačním období četné etážové biopsie střevního štěpu. Mezi další komplikace patří krvácení a trombóza cév (Kudla, 2005).

Posttransplantační léčba trvale představuje chůzi na tenkém laně, kdy šlápnutí vedle – předávkování, nebo naopak poddávkování imunosupresivní léčby – vede ke katastrofálním následkům. Je jasné, že i vlastní diagnostika takových stavů je velmi komplikovaná (Oliverius, 2008).

#### **1.4.9 Přežívání a kvalita života**

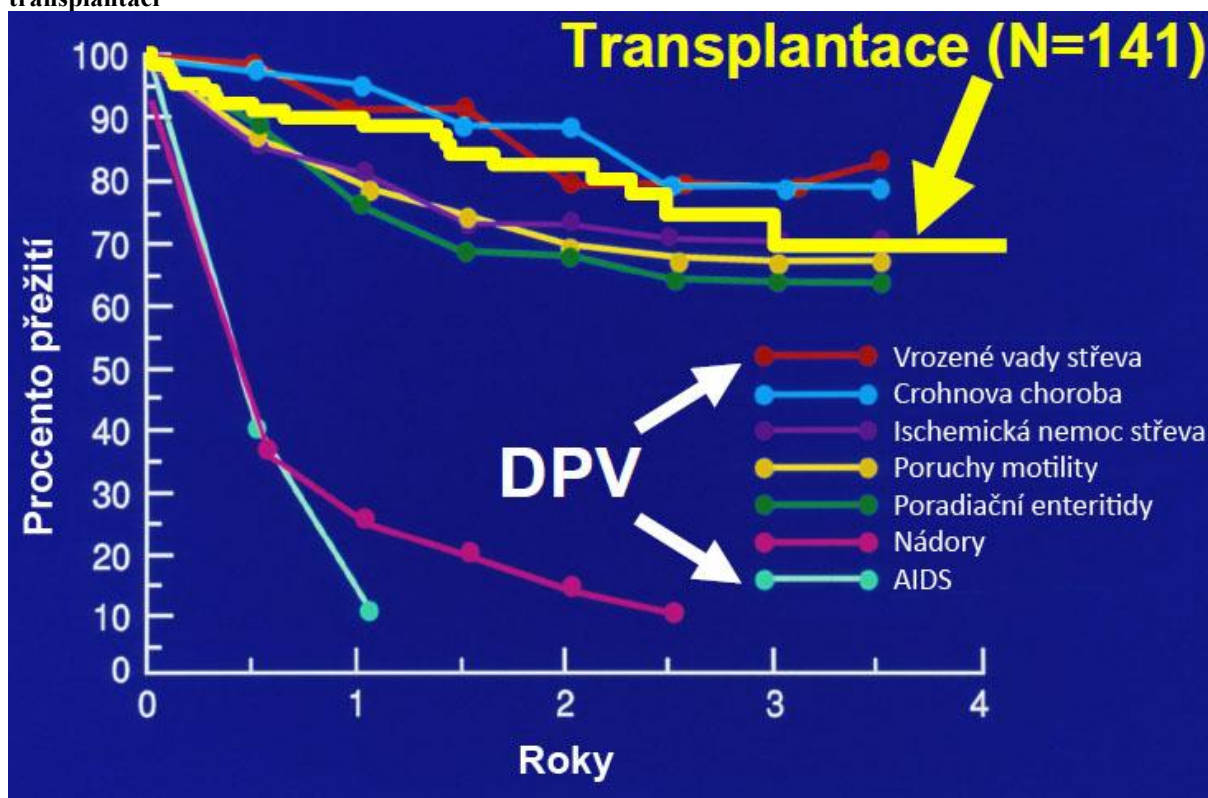
Zatímco v prvopočátcích nedosahovalo přežívání ani padesáti procent, díky novým imunosupresivním schémátům výsledky z posledních let referují o jednoletém přežívání přesahujícím devadesát procent. Dlouhodobé přežívání se dostalo přes hranici padesáti procent.

Kvalita života pacientů po úspěšné transplantaci je diametrálně odlišná. Ve většině případů úspěšného výkonu se daří v průběhu šesti týdnů převést nemocné postupně na plnou perorální stravu. Jen nevelké procento z nich vyžaduje trvalejší nutriční podporu. Složitější je situace v raném dětském věku, kdy se někteří malí pacienti vinou svého onemocnění v podstatě nikdy nenaučili jíst, a tak je jejich realimentace dlouhodobější.

Následující graf ukazuje přežití pacientů v závislosti na diagnóze a léčbě domácí parenterální výživou či transplantací (viz obr. 3).



**Obr. 3: Srovnání přežití pacientů v závislosti na diagnóze a léčbě domácí parenterální výživou či transplantací**



Kareem Abu-Elmagd, Gastroenterology, 2006

Pacienti s AIDS léčení DPV i pacienti transplantovaní s nádory mají očekávané nízké přežití (10% po 1, resp. 2,5 letech). U pacientů s vrozenými vadami střeva léčení DPV i u pacientů s dalšími diagnózami, kteří podstoupí transplantaci, je přežití 65 - 85%. Průměrná hodnota přežití transplantovaných pacientů je u těchto diagnóz po čtyřech letech cca 70%.

#### 1.4.10 Současný stav ve světě a v ČR.

K roku 2006 provádělo transplantaci tenkého střeva 65 center ve 20 zemích světa a bylo provedeno 1292 transplantací, přičemž více než 50% příjemců žilo s funkčním štěpem. V posledních deseti letech došlo k výraznému zlepšení přežívání pacientů i štěpů. Výrazný nárůst transplantační aktivity je patrný v posledních pěti letech. Podle Registru transplantací střeva (Intestinal Transplant Registry) dosahuje v současnosti počet transplantací zhruba 180 výkonů za rok. Nejvíce výkonů se provádí v USA, kde je také nejvíce pacientů na domácí parenterální výživě (Goulet, 2007).

V zemích bývalého východního bloku nebyla dosud provedena žádná transplantace tenkého střeva. První operace se připravuje v IKEM, kde se touto problematikou zabývají asi od roku 2003. Nejprve probíhaly experimenty na zvířecích modelech (potkan, pes) s cílem studia ischemicko-reperfúzního poškození a rejekce. První operace na člověku měla původně

proběhnout na podzim roku 2008. Byli připraveni tři pacienti – dvě dospělé osoby a jedno dítě. Obě ženy to následně odmítly.

#### **1.4.11 Závěr**

Transplantace střeva představuje alternativu k totální parenterální výživě u pacientů se selháním střeva. Hlavními komplikacemi stále zůstávají rejekce a infekce. Zlepšující se výsledky, dané zdokonalováním imunosuprese a diagnostiky časných fází rejekce, dávají naději, že se transplantace střeva stane standardní metodou léčby pacientů se střevním selháním.

## 1.5 Kvalita života nemocných

### 1.5.1 Definice

Definovat „kvalitu života“ (quality of life, QoL) je velmi nesnadné. Hovoříme-li o kvalitě života, obvykle sledujeme, jaký dopad má onemocnění pacienta na jeho fyzický či psychický stav, na jeho způsob života a pocit životní spokojenosti. Definice kvality života vychází z naplnění základních fyziologických potřeb (potřeba nasycení, spánek, úleva od bolesti) a je předpokladem uspokojení potřeb dalších (potřeba bezpečí, potřeba blízkosti jiných, potřeba sebeúcty).

V současné době existuje celá řada definic kvality života, ale zdá se, že žádná z nich není všeobecně akceptována. Mají však jedno společné. A to, že pojem „kvalita života“ by měl obsahovat údaje o fyzickém, psychickém, sociálním a duševním stavu jedince. Kvalita života je tedy obvykle definována jako „subjektivní posouzení vlastní životní situace“. Zahrnuje tedy nejen pocit fyzického zdraví a nepřítomnost symptomů onemocnění či léčby, ale také psychickou kondici, společenské uplatnění, náboženské a ekonomické aspekty apod. (viz tab.1).

**Tab. 1: Faktory ovlivňující kvalitu života nemocného**  
(modifikováno podle Slováčka, 2004)

<b>Faktor</b>	<b>Charakteristika veličiny</b>
Fyzická kondice	Určována výskytem různých symptomů onemocnění, event. i nežádoucími účinky aplikované léčby
Funkční zdatnost	Zahrnuje především stav tělesné aktivity, ale i schopnost komunikace s rodinou, se spolupracovníky, schopnost uplatnění v zaměstnání, v rodinném životě apod.
Psychický stav	Hodnocen zejména podle převládající nálady, postoje k životu a nemoci, způsoby vyrovnání se s nemocí a léčbou, dále pak osobnostní charakteristiky, prožívání bolesti apod.
Spokojenost s léčbou	Jde především o komplexní posouzení prostředí, ve kterém je nemocný léčen. Dále o technickou zručnost ošetřujícího personálu, sdílnost personálu a způsob komunikace personálu s nemocným.
Sociální stav	Hodnocen na základě údajů o vztazích nemocného k blízkým lidem, o jeho roli ve společenských skupinách či o jeho způsobech komunikace s lidmi.

Mezi další faktory ovlivňující kvalitu života patří věk, pohlaví, polymorbidita, rodinná a ekonomická situace, vzdělání, religiozita, kulturní zázemí apod. Celková kvalita života je pak souhrnem výše uvedených faktorů (Slováček, 2004).

S kvalitou života úzce souvisí zdraví jedince, které lze ale rovněž obtížně definovat. Definice zdraví, která je dnes velice rozšířená, definuje zdraví jako schopnost „dobrého fungování“. Nejznámější definicí je ta, kterou publikovala Světová zdravotnická organizace (WHO): *„Zdraví je stav úplné tělesné, psychické a sociální pohody, ne pouze nepřítomnost nemoci nebo vady“*. Ač je tato definice často používaná, lze ji považovat za idealistickou a nerealistickou, neboť podle této definice se dá klasifikovat 70 – 95 % lidí jako nezdravých (www.wikipedia.cz).

### 1.5.2 Historie

Zapátráme-li v dějinách po kořenech užívání termínu „kvalita života“ zjišťujeme, že již v 60. letech tehdejší americký prezident Johnson v jednom ze svých projevů prohlásil zlepšování kvality života Američanů za cíl své domácí politiky. Měl tím na mysli, že *„ukazatelem společenského blaha není prostá kvantita spotřebovaného zboží (how much), ale to, jak dobře se lidem za určitých podmínek žije (how good)“* (Payne, 2005). O něco později v 70. letech také německý politik Willy Brandt postavil politický program německé sociální demokracie na dosahování lepší kvality života pro své spoluobčany. Do této doby je také datováno užití výrazu „kvalita života“ pro vědecké účely, a to v souvislosti se sociologickým trendem zaměřeným na monitorování dopadu společenských změn na život lidí. *„Svět „boom“ zažívá studium kvality života zejména v posledních několika letech. Na různých pracovištích se tomuto fenoménu v současnosti věnují celé výzkumné týmy, které vycházejí z různých koncepčních rámců“* (Payne, 2005, Hogenová, 2002).

### 1.5.3 Možnosti hodnocení kvality života u nemocných

S jistým zjednodušením lze konstatovat, že kvalita života má dvě složky, a to subjektivní a objektivní. Subjektivní kvalita života se týká lidské emocionality a všeobecné spokojenosti se životem. Objektivní kvalita života znamená splnění požadavků týkajících se sociálních a materiálních podmínek života, sociálního statusu a fyzického zdraví.

Kvalitu života lze tedy hodnotit na základě objektivních a subjektivních přístupů. Nejdůležitější je subjektivní hodnocení nemocného, tak jak sám vnímá vlastní zdravotní

situaci včetně schopnosti svého sebeuplatnění v pracovním, rodinném i sociálním prostředí. Nástroji k hodnocení kvality života standardizovaným způsobem jsou např. dotazníky kvality života, které kvantifikují dopad nemoci na daného jedince a dopad vlastní léčby na běžný život nemocného.

Dotazníky by měly splňovat některé vlastnosti, které jsou nutné pro denní praxi. Jednak jde o spolehlivost dotazníku. Spolehlivým dotazníkem můžeme nazvat ten, který měří daný sledovaný faktor konzistentně a opakovatelně. Dotazník musí být také dost přesný, abychom byli schopni nalézt rozdíly mezi pacienty. Vybraný dotazník musí splňovat i kritérium citlivosti - jedná se o schopnost detekovat rozdíly v kvalitě života mezi pacienty či skupinami pacientů. Toto je velmi důležité, pokud se hodnotí kvalita života mezi dvěma randomizovanými skupinami pacientů. Další vlastností je vnímavost. Jedná se o schopnost dotazníku nalézt rozdíly v kvalitě života u jednoho pacienta při jejím zlepšení či zhoršení. A v neposlední řadě musí být vybraný dotazník dostatečně validní. To znamená, že validní dotazník hodnotí to, co se od něj požaduje (Němec, 2009).

V dotaznících kvality života se nejčastěji zaměřujeme na:

- Fyzikální funkce (mobilita, soběstačnost, zrak, sluch, kontinence)
- Emocionalita (deprese, lítostivost, pocit strachu apod.)
- Sociální funkce (vztahy v rodině, její podpora, vztahy k okolí, náplň volného času)
- Práce, domácí práce, nakupování apod.
- Bolest
- Spánek a jeho kvalita
- Symptomy specifické pro dané onemocnění

#### **1.5.3.1 Metody zjišťování kvality života**

Kvalita života u dospělých se dá zjišťovat různými metodami, které rozdělujeme podle různých hledisek:

- a) Z hlediska použitelnosti můžeme metody (dotazníky) rozdělit na tři základní typy, a to dotazníky generické (obecné), specifické a kombinované:
  - *Generické (obecné) dotazníky* - hodnotí všeobecně celkový stav nemocného bez ohledu na konkrétní onemocnění, jsou široce použitelné u jakýchkoli skupin populace, bez ohledu na pohlaví, věk apod.

- *Specifické dotazníky* - jsou koncipovány pro hodnocení celkového stavu nemocného u daného typu onemocnění nebo specifického aspektu kvality života (např. bolest, únava, sexualita apod.). Jsou jednoznačně senzitivnější.
  - *Kombinované dotazníky* - metody, u nichž se generický přístup doplňuje speciálním modulem, který hodnotí specifické problémy související s určitou nemocí či vadou.
- b) Z hlediska jejich podoby můžeme metody rozdělit na tři základní přístupy: kvalitativní, kvantitativní a smíšené:
- *kvalitativní metody* – označují výzkum, který se zaměřuje na to, jak jednotlivci a skupiny nahlízejí, chápou a interpretují svět. Výzkum se snaží interpretovat pohledy klientů na zkoumaný předmět a tím přejímat jejich názory. Nepoužívají se zde statistické metody, využívá se zde podrobný popis každodenních situací. Při kvalitativním výzkumu se nesnižuje počet proměnných ani vztahy mezi nimi, o jejich redukci rozhodují sami klienti. Výzkumu se účastní malý počet jedinců, kteří podávají velké množství informací. Z nich pak vychází vlastní analýza. Převažuje zájem o individuální osudy a názory. Úkolem kvalitativních metod je zachycení toho, jak účastníci výzkumu situace interpretují. Výsledky se musí analyzovat lokálně v daném kontextu. Obvykle se neusiluje o zobecnění na větší populaci. Příkladem jsou rozhovor, skupinový rozhovor, diskuse či kresba.
  - *kvantitativní metody* – popisují situace a jevy pomocí různých proměnných, které jsou sestrojeny tak, aby měřily určité vlastnosti. Výsledky takových měření lze statisticky zpracovat a interpretovat. Tento typ výzkumu se oproti kvalitativnímu výzkumu zaměřuje na rozsáhlejší společenské otázky a zkoumá větší okruh informací. Velkou roli hraje spolehlivost, validita a objektivita metod. Výsledky by měly být zobecnitelné pro celou populaci. Výzkumu se účastní reprezentativní vzorek klientů a celý výzkum lze kdykoliv zopakovat. Příkladem jsou dotazníky či posuzovací škály. U nás je často používána např. SWLS (Satisfaction With Life Scale), čili Škála spokojenosti se životem ([www.wikipedia.cz](http://www.wikipedia.cz)).
  - *smíšené metody* - kombinují použití kvalitativních a kvantitativních metod
- c) Z hlediska posuzovatele můžeme diagnostické metody rozdělit na metody, jejichž pomocí hodnotí kvalitu života: *pacient, rodinní příslušníci či profesionálové* (sestry, lékaři, psychologové) (Mareš, 2006).

- d) Z hlediska úrovně zkoumání problému je můžeme rozdělit na metody: *globální* (zajímají se o kvalitu života celé populace), metody *generické* (studující kvalitu života u definovaných vzorků populace), metody *specifické* pro určitý typ onemocnění či vady a konečně metody *zkoumající konkrétního jedince*.

#### **1.5.3.2 Nejčastěji užívané dotazníky v hodnocení kvality života u nemocných**

Z generických dotazníků je v různých odvětvích medicíny nejčastěji užívaným „Short Form 36 Health Subject Questionnaire“ (SF 36) vzhledem k jeho dobré výpovědní hodnotě. Hodnotí kvalitu života napříč věkovým složením, různorodostí onemocnění a typem léčby. Je zaměřen obecně a v souhrnu je tento dotazník určen lidem s nějakým onemocněním či postižením. Hodnotí 8 základních kvalit zdraví, a to: limitaci ve společenských aktivitách, limitaci ve fyzické aktivitě z důvodu zdravotních problémů, limitaci v běžných aktivitách z důvodu fyzického zdraví, tělesnou bolest, duševní zdraví, limitaci z důvodů citových, vitalitu a obecný pocit zdraví. Velkou výhodou tohoto dotazníku je existence normování, která zaručuje možnost srovnání s jinými vzorky pacientů po celém světě. Z generických dotazníků je dále využíván dotazník World Health Organization Quality of Life Questionnaire (WHO QOL-100), který hodnotí 6 základních kvalit, a to: fyzické zdraví, psychickou úroveň, úroveň soběstačnosti, sociální zázemí, okolní prostředí a duševní zdraví. Oba zmiňované dotazníky jsou k dispozici v české verzi.

Ze specifických dotazníků existuje řada dotazníků zcela konkrétně zaměřených na zjišťování kvality života lidí trpících určitým typem nemoci. Pro příklad dotazník pro pacienty s kolorektálním karcinomem, s depresivní poruchou, pro nemocné v terminálním stadiu onemocnění, s chronickým selháním ledvin a mnoho dalších.

Nejznámější a nejvíce užívaný specificky dotazník u pacientů s idiopatickými střevními záněty je IBDQ (Inflammatory Bowel Disease Questionnaire). Skládá se ze 4 oblastí: střevní, sociální, emoční a systémové. Dotazník obsahuje 32 otázek a každá je hodnocena sedmistupňovou škálou podle Likerta. Celkové skóre může kolísat od 32 do 224 bodů. Čím je lepší kvalita života, tím je vyšší skóre.

Žádný specifický dotazník na kvalitu života u pacientů se syndromem krátkého střeva se mi nepodařilo nalézt. Používají se výše uvedené generické dotazníky a ze specifických dotazníků ty, které souvisí s danou chorobou, která vedla ke vzniku syndromu krátkého střeva.

### **1.5.3.3 Sledování kvality života pacientů s domácí parenterální výživou pro benigní onemocnění pomocí dotazníku SF 36 ve světě.**

Obecného dotazníku „Short Form 36 Health Subject Questionnaire“ například použili italští autoři s cílem porovnat kvalitu života u pacientů léčených domácí parenterální výživou pro ireverzibilní selhání střeva (Pironi, 2004).

Subjektivní vnímání kvality života ve vztahu ke zdraví bylo hodnoceno italskou verzí dotazníku SF 36. Tento dotazník je ověřený obecný nástroj, který vyšetřuje osm specifických oblastí (viz výše), a který každou z oblastí hodnotí na škále od 0 % do 100 %. Výzkumu se účastnilo 31 pacientů (14 mužů a 17 žen), průměrného věku 45 let (18 - 74) a průměrné délky domácí parenterální výživy 50 měsíců (2 - 211).

V dotazníku se ukázal nepříznivý vztah mezi fyzickou aktivitou a vyšším věkem, bolestí a mladším věkem, ale naopak příznivý vztah mezi společenskou limitací a délkou onemocnění. Ve srovnání se zdravou populací došlo ke snížení kvality života v oblastech běžné i fyzické aktivity, tělesné bolesti, vitality, obecného pocitu zdraví i v omezení společenských aktivit. Omezení z citových důvodů a duševní zdraví bylo stejné jako u zdravé populace.

Dvacet pacientů podstoupilo druhý dotazník v odstupu asi 1 roku: u osmi z nich se kvalita života ještě zhoršila, u deseti pacientů zlepšila, u dvou zůstala beze změny. Zhoršení kvality života bylo na vrub zhoršení základní nemoci, poklesu BMI, zvýšení množství infúzí, zhoršení tolerance DPV, nutnosti tekuté diety nebo nykturie.

#### **Shrnutí:**

Obecně horší hodnocení kvality života bylo mezi staršími pacienty nebo nemocnými závislými na opiátech. Naopak lepší hodnocení bylo mezi pacienty léčenými již dlouhodobě domácí parenterální výživou. Nebyl zde větší rozdíl v pohlaví, základní chorobě či zaměstnání.

Při srovnání se zdravou populací naopak nebyl rozdíl v hodnocení kvality života ve vztahu k věku pacientů, snad jen kromě nižší tolerance bolesti u mladších pacientů. Byl ale potvrzen negativní vztah mezi duševním zdravím a nezaměstnaností, obecným pocitem zdraví a komplikacemi základní choroby a mezi přítomností katétru a fyzickou aktivitou.



#### **1.5.3.4 Sledování kvality života pacientů se syndromem krátkého střeva ve světě**

Na srovnání kvality života pacientů se syndromem krátkého střeva a pacientů s ostatními chronickými gastrointestinálními chorobami se zaměřili ve studii ve Skandinávii (Kalaitzakis, 2008). Použili čtyři dotazníky zaměřené na obecné otázky (SF 36), psychologické otázky, únavu a gastrointestinální symptomy. Počet pacientů byl 26 (15 ženy, 11 muži), průměrný věk byl 62 let. Srovnávací skupina byla složena z 286 zdravých a ze 41 pacientů s nespecifickými střevními záněty. Závěr této studie ukázal významně sníženou kvalitu života u pacientů ve srovnání se zdravou populací, a to jak po fyzické, tak po psychické stránce. Ve srovnání s pacienty s nespecifickými střevními záněty studie ukázala sníženou kvalitu tělesného zdraví u pacientů se syndromem krátkého střeva, ale bez výraznějšího snížení psychického zdraví. Únava a gastrointestinální symptomy jsou závažnější u pacientů se syndromem krátkého střeva, kteří mají sníženou kvalitu života.

#### **1.5.4 Hodnocení dalších parametrů ve vztahu ke kvalitě života**

Kvalita života je obvykle posuzována na základě údajů získaných od daného nemocného. Jsou ale určovány i další parametry, které souvisí s kvalitou života. Jedná se například o „ekvivalent počtu let plného zdraví“ (HYE – healthy years equivalent) neboli hypotetický počet let prožitých v perfektním zdravotním stavu. Dále se jedná o „kvalitu života ve vztahu ke zdraví“ (health-related quality of life, HRQoL), která je chápána jako ta část života, která je prvotně určována zdravím jedince a zdravotní péčí, která může být ovlivněna klinickými intervencemi. Je využívána zejména v oblasti sledování vlivu nemoci a její léčby na člověka. HRQoL měří to, co jedinec zažívá jako následek poskytování zdravotní péče, neboli jaká je zkušenost jedince s poskytovanou zdravotní péčí. O kvalitě života v závislosti na zdravotním stavu tedy rozhodují především faktory ovlivňované zdravotnickými intervencemi. V neposlední řadě se sleduje „rok života standardizované kvality“ (QALY – quality-adjusted life-year), který vyjadřuje výsledek určitého léčebného postupu v podobě počtu let, o která se díky tomuto postupu prodloužil život. Tento parametr je využíván zejména při analýze účelnosti nákladů na léčbu.

### **1.5.5 Problémy, které jsou spojeny s hodnocením kvality života**

Hodnocení kvality života pomocí dotazníků může přinášet řadu problémů. Ty se týkají samotného pacienta, vlastního dotazníku, načasování dotazníku a chybějících dat.

#### **a) Samotný pacient**

Jelikož většinu dotazníků vyplňuje pacient sám, měl by být dotazník dostatečně srozumitelný, vhodně strukturovaný a výstižný. Pokud se jedná o pohovor pacienta a lékaře či jiného zasvěceného personálu, měla by být pomoc dotyčné osoby pouze stran vlastního dotazníku, rozhodně je nutno se vyvarovat podsouvání odpovědí na danou otázku.

#### **b) Vlastní dotazník**

Problémem se v literatuře zdají být dlouhodobé studie užívající pouze jeden typ dotazníku. Takový dotazník může postupem doby nedostatečně odrážet vlastní vývoj onemocnění a vliv léčby. Další problémy jsou ryze technického rázu - grafická úprava dotazníku, psaná forma dotazníku. V poslední době se jako nejvíce efektivní metoda sběru dat jeví počítačová forma - dotazník formou dotykové obrazovky.

#### **c) Kdy dotazník pacientovi podat?**

Existují přesné časové intervaly, kdy se daný dotazník pacientovi předkládá. Tyto samozřejmě závisí na cíli studie, diagnóze a vlastní léčbě daného onemocnění. V literatuře se udává zhruba období dvouleté periody pro sledování, nicméně po operaci, jako je např. dekomprese pro spinální stenózu, se doporučuje perioda šesti měsíců.

#### **d) Chybějící data**

Opravdu velkým problémem mohou být chybějící data především při statistickém vyhodnocení dopadu léčby. Mohou se vyskytnout problémy s textem. K nevyplnění určité otázky v dotazníku může dojít při nepochopení textu, při špatném překladu z originálního jazyka. Neadekvátní či složité otázky mohou zkrátka především starší pacienty, pacienty s nižším vzděláním či špatně poučené pacienty ve vztahu k vážnosti vyplnění dotazníku. Velmi ožehavé jsou pro pacienty především dotazy týkající se intimního života. Tyto odpovědi často chybějí nebo jsou nedostatečně vyplněné, pokud je daný dotazník obsahuje. V neposlední řadě může k chybění dat docházet při vyčerpanosti pacienta při vyplňování příliš obsáhlých, dlouhých a špatně strukturovaných dotazníků (Němec, 2009).

### 1.5.6 Syndrom krátkého střeva a ovlivnění života

Syndrom krátkého střeva ovlivňuje život pacienta na několika úrovních. Je to v oblasti tělesného zdraví (celkový pocit zdraví, fyzická kondice, ovlivnění života nemocí), v oblasti psychologické (pohoda, schopnost soustředění se, myšlení, pamatování), v oblasti sociální (sociální vztahy, navazování kontaktů, společenský život, sex), v denní aktivitě (schopnost vést aktivní život, soběstačnost, pohyblivost, schopnost pracovat, výkonnost), ve zvyklostech (chuť k jídlu, spánek) a konečně v celkovém hodnocení zdravotního stavu (plnohodnotný život, celková životní spokojenost).

Syndrom nepochybně ovlivňuje i psychické rozpoložení pacienta (nálada, napětí, pocit bezpečí, myšlení, trpělivost, pocity méněcennosti, osamělost, úzkost, netečnost a orientace do budoucna).

Kvalita života je ovlivněna projevy nemoci (např. bolest, průjemy a imobilita), vedlejšími účinky léčby, věkem a stavem výživy. Významnou roli v kvalitě života hrají i další prostředky, které nemoc provázejí, např. podávání domácí enterální či parenterální výživy (zaškolení, schopnost samostatně provádět úplnou domácí enterální výživu, technické problémy, ovlivnění života) nebo přítomnost stomie. Zde se mohou objevit psychologické a psychosociální problémy vyplývající ze závislosti na přístrojích, osamělosti, nesoběstačnosti, z obav finanční náročnosti a omezeného příjmu financí, z nemožnosti jíst, ze vzhladu (např. obava vyjít z domu s nasogastrickou sondou) a omezení některých aktivit (nemožnost cestovat apod.). Zhoršená kvalita života se poté může projevovat apatií, únavou nebo depresí.

Je známo, že enterální výživa má význam nejen nutriční, ale i léčebný. Úplná domácí enterální výživa zlepšuje subjektivní hodnocení duševního i tělesného zdraví, sociální a osobní aktivity, zvyky, celkovou životní spokojenost a schopnost vést smysluplný život. Tato výživa pozitivně ovlivňuje řadu životních oblastí a zlepšuje tak kvalitu života nemocných. U většiny pacientů domácí enterální výživa nasojejunální sondou neovlivňuje negativně denní aktivity.

Přesto může podávání umělé výživy pacientům přinést v některých případech psychologické problémy jak v nemocničním, tak i v domácím prostředí (deprese, ztráta schopnosti nebo možnosti jíst, závislost na technice) a negativně ovlivnit kvalitu života (narušení denních aktivit, nemožnost cestovat). Často se zde připojují obavy a úvahy týkající se vlastního onemocnění, nutričního a funkčního stavu a narušení sociálních vztahů. Dochází k tomu hlavně zpočátku léčby.

Pro stabilizované chronické nemocné je zásadně důležitá možnost aplikace nutriční podpory v domácích podmínkách. Podávání domácí umělé výživy zahrnuje nejen otázku praktického podávání, ale i otázky finanční a organizační. Není pochyb o tom, že výživa má zásadní vztah ke kvalitě života člověka. Je proto překvapující, jak málo pozornosti je věnováno hodnocení kvality života ve vztahu k výživě.

Kvalita života je ovlivněna rovněž přítomností stomie. Péče o stomika musí začít již předoperační přípravou a pokračovat pooperační edukací stomasestrou. Je nutná individuální péče s přihlédnutím k fyzickému a psychickému stavu pacienta. Je nezbytné zaučení rodiny i opakované edukace pacienta při ambulantních kontrolách. I když dochází po operaci k zásadní změně hodnotového žebříčku pacienta, kvalita života stomiků se v posledních letech výrazně zlepšila. Velmi tomu napomohly hlavně nové stomické pomůcky. Stomie dnes již není důvodem k odchodu do invalidního důchodu a vyčlenění se ze společnosti. Stomik může pracovat, sportovat, cestovat, vychovávat děti a zcela plnohodnotně žít.

U pacienta se syndromem krátkého střeva je tedy mnoho faktorů, které ovlivňují kvalitu života. Její stanovení lépe koreluje s celkovým zdravotním stavem než jen posouzení aktivity onemocnění lékařem. To znamená, že není ovlivněna jen rozsahem vlastního onemocnění, ale i dalšími psychologickými a sociálními faktory, které také závisí na osobnosti pacienta. Proto se snažíme u pacientů posuzovat nejen pocity somatického zdraví, ale i psychické rozpoložení, sociální a osobní aktivity a zvyky a celkovou životní spokojenost.

### **1.5.7 Závěr**

V klinické praxi často dominuje posuzování léčby pouze na jedné medicínské rovině (laboratorní, somatické, zobrazovací markery). V našich podmínkách hodnocení kvality života zatím většinou probíhalo jen z výzkumných důvodů a nebylo běžnou součástí léčebného programu. Avšak v posledních letech se pozornost obrací také na samotného pacienta a jeho vnímání daného postižení či onemocnění. Tedy trendem posledních let je komplexní posuzování a vyhodnocování úspěšnosti léčby za pomoci i dalších aspektů. Metody hodnocení kvality života u nemocných se tedy používá i jako hodnocení efektu léčby. Tyto informace nás jako odborníky mohou obohacovat o potřeby pacientů, a tak mohou přispívat ke zkvalitnění péče. Je třeba se naučit pracovat s podobnými dotazníky a využívat je ke zhodnocení efektu léčby (Slováček, 2004; Němec, 2009).

## **2 EMPIRICKÁ ČÁST**

### **2.1 Cíle výzkumu**

Cílem výzkumu bylo zjistit kvalitu života pacientů se syndromem krátkého střeva. Pomocí rozhovoru objasnit, jak moc daný syndrom ovlivnil život pacientů a jak se nemocní dokázali s onemocněním „sžít“. Jak byl ovlivněn běžný život, jak zvládli změnu stravování či změnu zdravotního stavu. Jestli délka onemocnění, věk pacienta, aktivita a postoj nemocného či jeho rodinné zázemí nějak ovlivňují výslednou kvalitu života.

Cílem vlastního výzkumu tedy bylo nejen zjistit kvalitu života nemocných, ale pokusit se analyzovat dané problémy a vyvodit z nich závěry, pomocí kterých bychom těmto nemocným mohli jejich kvalitu života v budoucnu ještě zlepšit.

### **2.2 Zkoumaný soubor a použité metody**

Výzkum kvalitativní povahy (rozhovor) se uskutečnil u pacientů, kteří byli hospitalizováni na interním oddělení Nemocnice Na Homolce nebo jsou léčeni v nutriční a interní ambulanci dr. Beneše téže nemocnice, a to v období od listopadu 2008 do června 2009. Jednalo se o soubor pacientů s diagnózou syndromu krátkého střeva.

Vzhledem ke vzácnosti daného syndromu a tedy malému počtu pacientů v celé naší republice je uvedený vzorek respondentů relativně malý. Soubor původně tvořilo 10 pacientů, z nichž dva pacienti byli vyloučeni pro dodatečné odmítnutí rozhovoru. Ze zbylých 8 respondentů byli 3 muži (tj. 37,5 %) a 5 žen (tj. 62,5 %). Nejnižší věk byl 31 let, naopak nejvyšší věk byl 63 let. Někteří nemocní měli daný syndrom již řadu let, někteří jen pár měsíců. Všichni pacienti ústně souhlasili s anonymním zpracováním svých údajů.

Rozhovor se konal v případě hospitalizovaných pacientů na vyšetřovacích lůžkového oddělení, v případě ambulantních pacientů v ambulancích nejčastěji v den plánované ambulantní kontroly, v obou případech bez přítomnosti třetí osoby. Rozhovor vedla autorka bakalářské práce. Hlavní sestra nemocnice souhlasila s provedením rozhovoru (viz přílohu 1). Otázky rozhovoru (viz přílohu 2) jsem vypracovala samostatně a rozčlenila je do sedmi okruhů: Ovlivnění života, Prožívání, Stravování, Zdravotní aspekty, Změny v čase, Zvládání – aktivní přístup a Celkové hodnocení kvality života. Celkem bylo 26 otázek.

## **2.2.1 Charakteristika zkoumaného souboru**

### **Pacientka A**

Jedná se o 56-letou vdanou ženu, která má onemocnění 22 let. Dříve pracovala jako úřednice, nyní je v invalidním důchodu. Žije s manželem, děti nemá, léčila se pro neplodnost.

Její základní diagnózou je endometrióza, kvůli které jí byla v roce 1987 provedena hysterektomie s nutností dalších revizí pro adhezivní ileus (celkem 8x). Přechodně měla i sigmoideostomii. Nyní má jejunoileoanastomózu s ponecháním zaslepeného konvolutu kliček tenkého střeva v břišní dutině. Z dalších diagnóz má ještě defekt septa síní katetrizačně uzavřený, chronickou kalkulózní cholecystitidu, sekundární malabsorpci při základní chorobě a chronickou enterokutánní píštěl s malou sekrecí pod pupkem jako důsledek provedených operací. Délka funkčního tenkého střeva je tedy asi 100cm a má celé tlusté střevo.

Od roku 1998 je pro syndrom krátkého střeva živena domácí parenterální výživou cestou venózního portu. Prodělala katéetrové sepse s nutností výměny parenterálního vstupu.

### **Pacientka B**

Jde o 48-letou vdanou ženu, která má onemocnění asi 15 let. Dříve pracovala jako potravinářská dělnice, nyní je v invalidním důchodu. Žije s manželem, má dvě děti a dvě vnučky.

Její základní diagnózou je familiární adenomatózní polypóza, kvůli které jí byla provedena totální kolektomie s ileorektoanastomózou a navíc i excize desmoidu hypogastria. V dalších letech následovaly resekce větší části tenkého střeva pro karcinom mesenteria, resekce tumoru (desmoidu) malé pánve, exstirpace rekta pro adenokarcinom, resekce ovariální cysty vlevo a ablace pravého prsu s aktinoterapií axily a chemoterapií pro medulární karcinom s metastázou v axile. Z dalších diagnóz má ještě hypertenzi, hyperurikemii a osteoporomalácii při dlouhodobé TPN. Ze střev jí celkem zbývá asi 60 cm tenkého střeva zakončené jejunostomií s velkým odpadem.

V roce 1994 jí byl pro syndrom krátkého střeva implantován intravenózní port a byla zahájena domácí totální parenterální výživa. Následovaly opakované kanylové sepse s trombózami žil. Od roku 2001 je živena přes tunelizovaný katétr. Pro další opakované sepse (cca 2x ročně) a trombózy byla nutná opakovaná ATB terapie a výměny katétrů, lokální

trombolýza i angioplastika se zavedením stentu do levé v.subclavia. V současné době je pacientkou, která žije nejdéle na parenterální výživě v celé České republice. Pro opakované komplikace parenterální výživy byla indikována k transplantaci tenkého střeva jako první v ČR, kterou pro strach z dalších komplikací následně odmítla.

### **Pacientka C**

Jedná se o 63-letou vdanou ženu, která má onemocnění 10 let. Dříve pracovala v lékárně jako laborantka, nyní je ve starobním důchodu. Žije sama, v případě potřeby se o ni stará bratr.

Její základní diagnózou je Crohnova choroba, kvůli které jí byla v roce 1999 provedena ileocekální resekce. V následujících letech podstoupila další operace: resekce restenózy anastomózy, resekce ileoascendentoanastomózy, znovu resekce anastomózy a vyvedení ileostomie a mukózní píštěle. Z dalších diagnóz má ještě plicní emfyzém, hiátovou hernii a je po totální thyroidektomii pro strumu. Délka funkčního tenkého střeva není známa.

Od roku 2008 je pro syndrom krátkého střeva živena domácí parenterální výživou cestou tunelizovaného katétru. Žádnou katérovou sepsi zatím neprodělala.

### **Pacientka D**

Jde o 46-letou rozvedenou ženu, která má onemocnění asi 10 let. Dříve pracovala jako květinářka, nyní je v invalidním důchodu, kouří. Žije s dcerou, která je po totální kolektomii pro polypózu tračníku.

Původní diagnózou pacientky je desmoid a fibromatóza mezokolon a mezenteria s infiltrací kliček tenkého střeva a retroperitonea, pro kterou jí byla provedena pravostranná hemikolektomie, resekce tenkého střeva a jejunotransverzoanastomóza. Následně pro familiární adenomatózní polypózu kolon byla provedena proktokolektomie s jejunostomií. Z dalších diagnóz má ještě mnohočetnou polypózu žaludku a zbylého tenkého střeva v rámci Gardnerova syndromu s nutností opakovaných a mnohočetných polypektomií, osteopénii při dlouhodobé TPN a je po operacích štítné žlázy a desmoidu břišní stěny. Ze střev jí celkem zbývá asi 60 cm tenkého střeva zakončené jejunostomií.

Od roku 1999 je pro syndrom krátkého střeva živena domácí parenterální výživou tunelizovanou intravenózní kanylou. Pro opakované katérové sepse rovněž podstoupila výměny parenterálních vstupů.

### **Pacient E**

Jedná se o 48-letého ženatého muže, který má onemocnění 11 let. Pracuje jako technik počítačových sítí, žije s rodinou, kouří.

Jeho základní diagnózou je Crohnova choroba, kterou má diagnostikovanou od roku 1998. Je po opakovaných resekcích střeva pro těsné stenózy, poslední operace proběhla 2006. Z dalších diagnóz má ještě atopický ekzém, chronickou pyelonefritidu vpravo a sekundární anémii s podvýživou související se základní chorobou. Ze střev mu celkem zbývá 120 cm tenkého střeva s derivační nástěnnou protektivní jejunostomií, po dalších 30 cm má ileotransverzoanastomózu a dále levou část tračníku.

Od roku 2006 je pro syndrom krátkého střeva živen domácí parenterální výživou cestou venózního portu. Zatím neměl katérovou infekci.

### **Pacientka F**

Jde o 60-letou vdanou ženu, která má onemocnění 3 roky. Dříve pracovala jako psychologka, nyní je v invalidním důchodu, kouří. Žije sama, manžel žijící s přítelkyní občas pomůže jen s odvozem do nemocnice. Vztahy mezi nimi jsou napjaté. Má dva syny. O jednom neví, kde žije, a druhý žije daleko a pro pracovní vytížení přijíždí jen jednou za 3 měsíce.

Původní diagnózou pacientky je těžká akutní divertikulitida sigmoidea s perforací a abscesem v m.psoas vlevo, pro kterou byla operována s provedením sutury a stentingu iatrogenní léze ureteru. Následně byla opakovaně revidována pro enterální odpady z rány s výslednou resekci tenkého střeva, adnexetomií a resekci sigmoidea. V druhé době (po nutriční přípravě) byla provedena autotransplantace kožním krytem pro úplnou dehiscenci břišní stěny. Z dalších diagnóz má ještě hypertenzi, diabetes mellitus 2. typu na dietě, hypotyreózu a vertebrogenní algický syndrom. Ze střev jí celkem zbývá celý tračník (kromě sigmoidea) a neupřesněná část tenkého střeva.



Od roku 2006 je pro syndrom krátkého střeva živena domácí parenterální výživou tunelizovanou intravenózní kanylou. Pro opakované katérové sepse rovněž podstoupila výměny parenterálních vstupů.

### **Pacient G**

Jedná se o 31-letého svobodného muže, který má onemocnění 3 roky. Pracoval jako zámečník, nyní má invalidní důchod. Žije s přítelkyní, pomáhají i rodiče. Nemocný je kuřák.

Jeho základní diagnózou je tupé poranění břicha při úrazu na lyžích, kvůli kterému musel být celkem 11x operován. Prodělal resekci téměř celého tenkého střeva s resekci ascendens a splenektomií, byla mu vyvedena terminální ileostomie. Z dalších diagnóz je po etylickém jaterním selhání. Výsledkem mnoha operací je resekce celého tenkého střeva s ponecháním 24 cm jejunu a 20 cm terminálního ilea a terminální ileostomie s vysokým odpadem.

Od roku 2007 je pro syndrom krátkého střeva živen domácí parenterální výživou cestou tunelizovaného katétru. Opakovaně prodělal katérové sepse s výměnou kanyly.

### **Pacient H**

Jde o 36-letého ženatého muže, který má toto onemocnění pět let. Má invalidní důchod. Je bezdětný, žije sám u rodičů, s péčí pomáhá služba home-care. Manželka se od něj odstěhovala, protože špatně snášela jeho nemoci.

Pacient je po subtotální kolektomii pro karcinom ve svých 30 letech. Jeho základní diagnózou je ale abdominální desmoid, kvůli kterému prodělal komplikovanou resekci tenkého střeva a exstirpaci desmoidu s následnou chemoterapií. Vlivem desmoidu došlo k dalším komplikacím: oboustranná subrenální blokáda s nutností oboustranných nefrostomií, perforace pravého ureteru s abscesem v oblasti tumoru s perkutánní drenáží, urosepse a recidivující septický šok z opakovaných abscesů v břiše s nutností dalších drenáží. Kvůli vysokému ileu při progresi tumoru prodělal opak. reexstirpaci tumoru, naposledy v červenci 2008. V posledních měsících dochází k další progresi desmoidu. Z dalších diagnóz má chronickou renální insuficienci sekundární etiologie a je po operaci páteře. Výsledkem mnoha operací je resekce celého tenkého střeva s ponecháním duodena a duodenostomií.

Od roku 2007 je pro syndrom krátkého střeva živen domácí parenterální výživou cestou tunelizovaného nutričního katétru. Opakovaně prodělal katéetrové sepse, intravenózní kanylu nebylo nutno měnit.

## **2.3 Výsledky průzkumu**

### **2.3.1 Vyhodnocení anamnestické části dotazníku**

Vzorek respondentů tvořilo 8 pacientů s diagnózou syndromu krátkého střeva, z toho byli 3 muži (tj. 37,5 %) a 5 žen (tj. 62,5 %). Věková škála byla mezi 31. a 63. rokem, délka onemocnění se pohybovala mezi 3 a 22 lety. Kromě jednoho pacienta jsou všichni ostatní v invalidním či starobním důchodu. U šesti pacientů je příznivé rodinné zázemí, dvě pacientky ale žijí samy.

Základními diagnózami byly dvakrát Crohnova choroba a po jednom endometrióza, familiární adenomatózní polypóza, fibromatóza, desmoid, akutní divertikulitida a poúrazové poranění břicha. U dvou pacientů se na resekcích střeva podílela i nádorová onemocnění.

Všichni pacienti jsou živeni domácí parenterální výživou, šest z nich intravenózním katétrem, dva pacienti intravenózním portem. Délka léčby TPN se v uvedeném souboru pacientů pohybuje mezi 15 lety a jedním rokem. Kromě dvou pacientů všichni prodělali komplikace parenterální výživy (katéetrové sepse či trombózy); oba zmínění pacienti jsou parenterální výživou léčeni jen krátkou dobu (1, resp. 3 roky).

Vzhledem k malému počtu pacientů nepovažuji procentuální výpočty za validní. Proto v následujícím textu žádná procenta neuvádím.

### 2.3.2 Vyhodnocení jednotlivých otázek rozhovoru

#### Otázka č. 1:

**Do jaké míry ovlivnila Vaše nemoc Váš soukromý život?**

- A: Nemohla jsem mít děti. Adoptovali jsme si proto syna.
- B: Moje nemoc můj soukromý život nějak neovlivnila. Můj manžel má pochopení, že jsem nemocná a naopak mi se vším pomáhá, jak s domácími pracemi, tak i po stránce psychické.
- C: Nejvíce mě mrzí, že nemůžu cestovat a vyhovět příbuzným, abych přijela. Mám sice ráda návštěvy, ale jen krátké. Je mi trapné, že je omezují a tak jsem raději doma.
- D: Nic se mi v soukromém životě nezměnilo.
- E: V akutní fázi ovlivnila hodně – hospitalizace, stomie, parenterální výživa – úplná změna životosprávy. Nyní jsem spokojený, ovlivnění je už minimální.
- F: Můj soukromý život se výrazně změnil. Nazvala bych to „naprostá devastace“, rodina se rozpadla. Rovněž vážně nemocný manžel (po transplantaci srdce) si našel nového partnera, který mu poskytuje péči. Jeden syn nevím kde je a druhý syn 300 km vzdálený, navštěvuje mě po 3 měsících pro pracovní nasazení. Žiji zcela sama se psem, televizí, mobilem a internetem.
- G: Musel jsem se přestěhovat do Prahy a ztratil tím všechny přátele.
- H: Velmi ovlivnila. Rozpadla se mi rodina, žiji teď sám u rodičů.

#### **Komentář:**

U většiny pacientů došlo k ovlivnění soukromého života, jen dvě pacientky výraznější změnu života negují. Nemožnost mít děti, opakované hospitalizace, fyzické potíže, parenterální výživa – to vše mělo vliv na soukromý život. Jak popisuje pan E, k ovlivnění docházelo hlavně zpočátku onemocnění; později se adaptoval a ovlivnění života bylo již minimální. Nezanedbatelný vliv měla rodina a přátelé.

## Otázka č. 2:

### Do jaké míry ovlivnila Vaše nemoc Váš společenský život?

- A: Snažím se, aby neovlivnila, nebo aspoň ne mnoho.
- B: Společenský život moje nemoc nějak neovlivnila. Na dovolenou s manželem jezdíme, akorát musím mít s sebou infúze. Do restaurace si zajdeme s přáteli. Většinou v létě trávníme volno na zahrádce a u grilování. Bydlí s námi v domě starší syn s rodinou. Máme dvě vnučky, tak je o zábavu postaráno.
- C: Prakticky teď nechodím nikam (kino, divadlo), jen na malé nákupy a na procházky. Když někam musím jet, tak mám zmapované, kde si můžu odskočit na záchod.
- D: V ničem se neomezují.
- E: Moc jsem nikam nechodil ani dřív, takže v podstatě vůbec.
- F: Ten už neexistuje. Přestěhovala jsem se z venkovského okresního města do garsoniery v Praze, abych byla poblíž Nemocnici na Homolce. Nemám tu žádné zázemí. Komunikuji pouze se zdravotníky a spolupacienty na téma nemoc. Vzhledem k potížím, hlavně průjmům, se téměř stále zdržuji doma, takže nemám možnost návštěv kulturních akcí. Čtyři roky jsem nebyla v kině, divadle, na koncertě nebo výstavě. Nejsem ani seznamovací typ, kontakty mám pouze s přáteli z původního bydliště. Píšeme si přes e-mail, telefonujeme si nebo mě občas navštíví. Návštěvy jsou ale omezeny 100km vzdáleností.
- G: Vzhledem k vysokým stomickým odpadům musím stále přemýšlet, jak a kde být.
- H: Nikam nechodím. Mám stomii a mám zavedeny tři katétry do břicha, které znemožňují jakýkoliv přesun na společenské akce. Ani na to nemám náladu. Jen mě občas navštíví přátelé, ale nebývá to moc často.

### Komentář:

Stejně jako předchozí otázka týkající se soukromého života i společenský život je u většiny pacientů ovlivněn. Jen tři pacienti výraznější ovlivnění nepocítují, z nichž jeden společenský život nevedl ani před nemocí. Vlastní onemocnění vyžaduje časté podávání infúzí do katétrů či portů, a ty zase vyžadují sterilní péči. Hojné odpady ze stomií či průjmy vyžadují

dostupnost WC. Při návštěvě jakýchkoliv společenských akcí je tedy nutná organizace (kdy podat infúzi, kdy nejíst a nepít, vyhledání nejbližšího WC, apod.).

### **Otázka č. 3:**

#### **Ovlivňuje Vás onemocnění v navazování nových kontaktů?**

A: Ne.

B: Máme dost rodinných přátel, kteří mé onemocnění tolerují, a spíš v nich mám oporu. Více méně mě obdivují.

C: Mám štěstí na přátele a sousedy, kteří mi pomáhají doma i na zahradě. Dokonce se mi ozvala i kamarádka z USA, kterou jsem neviděla 40 let.

D: Ne.

E: Ne, v tomto směru necítím omezení.

F: Ano, jak už jsem řekla, nejsem seznamovací typ a ani nikam nechodím. Trávím většinu času sama a doma.

G: Ano, držím se spíše stranou.

H: Nemám moc příležitost se seznamovat s novými lidmi, protože nikam nechodím. Takže ovlivňuje.

#### **Komentář:**

Zde u prvních pěti pacientů nedochází k omezení v navazování kontaktů. Všichni jsou to pacienti, kteří mají onemocnění delší dobu (10 – 22 let). Další tři pacienti, kteří cítí omezení v navazování kontaktů, mají onemocnění relativně krátkou dobu (3 – 5 let). Z první skupiny ale jen tři pacientky jsou dlouhodobě na parenterální výživě. Ostatní jsou nitrožilní výživou léčení krátce (1 – 3 roky).

#### **Otázka č. 4:**

##### **Jak moc ovlivňuje Vaše nemoc péči o domácnost (úklid, nákupy)?**

- A: Mám naštěstí hodného manžela, pomáhá mi s úklidem, nákupy i s prací na zahradě, atd.
- B: Větší nákupy a úklid (např. po malování) zvládám s manželem. Denní nákupy a úklid domácnosti zvládám sama bez problémů.
- C: Velké nákupy mi dělá bratr, běžný nákup si dělám sama nebo se sousedy. Úklid, praní, žehlení - co stihnu mezi infúzemi.
- D: Doma dělám vše.
- E: No moc jsem neuklízel, ale třeba těžké věci – nákupy, to teď musí výhradně žena.
- F: Značně. Vzhledem k dehiscenci břišní stěny mám omezení – nesmím dřep, klek a zvedání břemen nad 2 kg. Mám břišní pás, trvale necitlivost chodidel, problém vystoupit na židli, schůdky, vyšší police skříní, měřím jen 156 cm. Nakupuji jen s vozíkem v místě bydliště.
- G: Nesmím tahat těžké věci a tak musí vše nosit má přítelkyně.
- H: Žiji s rodiči, a ti se tedy starají o domácnost. Zvládnou běžný úklid, ale těžší práci nesmím dělat. Ani bych na ní neměl sílu.

#### **Komentář:**

Kromě jedné pacientky, která zvládá vše bez problémů, se všichni shodli, že je v různé míře onemocnění limituje v péči o domácnost. Většinou zvládnou běžný úklid či nákup, ale s namáhavější prací musí pomoci rodina, přátelé či okolí.



### **Otázka č. 5:**

#### **Do jaké míry ovlivnila nemoc Vaše zaměstnání?**

- A: Jsem v invalidním důchodu, ale přesto se snažím být aktivní. Mám malou firmu v oblasti služeb.
- B: Jsem v plném invalidním důchodu. Ale pokud můj zdravotní stav dovolí, tak chodím brigádně vypomáhat do obchodu, což je moje profese. Ne každý den, to bych nezvládla, ale jeden týden dva dny a další týden tři dny v týdnu, podle toho jak se cítím.
- C: Teď jsem už dva roky v důchodu. Ještě jeden rok jsem pracovala a loni už neměla moc síly, tak jsem skončila. Kdybych byla zdravá, tak ještě pracuji.
- D: Do zaměstnání nechodím. Mám invalidní důchod 20 let.
- E: Pracuji v kanceláři na PC na poloviční úvazek, ale jinak je to stále stejné. Nejezdím na delší služební cesty.
- F: Mám plný invalidní důchod – z plné pracovní aktivity spojené s kontakty s lidmi. Měla jsem 30 podřízených zaměstnanců a stovky klientů. Nyní jsem izolovaná od lidí. Ze slušného finančního příjmu z pracovní činnosti změna na invalidní důchod se zvýšenými náklady na péči (poplatky, placení různých služeb, dovoz autem apod.)
- G: Jsem v plném invalidním důchodu.
- H: Mám invalidní důchod. Moje nemoc mi nedovoluje pracovat.

#### **Komentář:**

Syndrom krátkého střeva, resp. fyzické potíže, aplikace parenterální výživy a časté komplikace, znemožní pacientům aktivně pracovat. Z našich nemocných jich má šest invalidní důchod. Jen jeden pacient zvládá chodit do práce na poloviční úvazek a jedna pacientka má dva roky starobní důchod. Předtím pracovala, ale nebyla ještě v té době živena parenterální výživou.

### **Otázka č. 6:**

#### **Ovlivnily Vaše potíže Vaši fyzickou či sportovní aktivitu?**

- A: Samozřejmě. Nemohu plavat, jezdit na kole nebo lyžovat. Všechny tyto aktivity jsem měla ráda.
- B: Nikdy jsem nebyla sportovně nadaná. Ale mám ráda pěší turistiku, což provozuji i s tímto onemocněním.
- C: To hodně. Hlavně proto, že jsem hodně zhubla a byla slabá. Díky infúzím jsem přibrala, už se cítím lépe, ale ty mě omezují zase časově.
- D: Méně sportuji.
- E: Nesportoval jsem, takže ne. Díky pooperační kýle nemohu zvedat těžké věci.
- F: Úplně omezily, až znemožnily.
- G: Zcela. Nemůžu plavat, hrát fotbal ani jiné sporty.
- H: Žádnou fyzickou aktivitu nemám, necítím se na to. Dřív jsem rád sportoval, třeba jezdil na kole nebo hrál volejbal, ale to nyní už není možné.

#### **Komentář:**

Lze říci, že omezení v náročnější fyzické a sportovní aktivitě je u všech pacientů. Jedině pan E nevnímá omezení, protože ani dříve nesportoval. Ale i u něj lze očekávat, že pooperační kýla by mu v případě chuti sportovat stejně v tom bránila. Omezení je nejen v únavě a slabosti, ale i časové, neboť podávání infúzí zabraňuje celodenní aktivitě. Pacienti zvládnou lehkou aktivitu, jako například pěší turistika.

## **Otázka č. 7:**

### **Ovlivnily Vás potíže v cestování?**

- A: Snažím se, abychom mohli cestovat bez omezení, i když je to někdy obtížné. Mívám obtíže při dlouhých letech i při dlouhé přepravě autobusem.
- B: V cestování autobusem a veškerými hromadnými prostředky mě má nemoc ovlivnila hodně. Musím si před cestou regulovat dávky stravy a pití – z důvodu vyprazdňování stomie. Můžu cestovat jen osobním autem, kdy jsem schopná jet i na týden k moři. Musím si ale s sebou vézt veškerou výživu a pomůcky k péči o stomii.
- C: To také hodně. Na dovolené jsem nebyla více než 10 let. Když někam jedu, tak jen že musím.
- D: To ano, moc necestuji.
- E: To ano, hodně. Podvědomě se bojím delších tras a exotických zemí (dlouhá cesta, jiný jídelníček a úroveň a dostupnost WC)
- F: Cestování jsem zcela vyloučila. Po infúzi mám několik hodin časté průjmy i po 15 minutách. Téměř nemohu cestovat veřejnou hromadnou dopravou bez rychlé dostupnosti WC. To mohu pouze bez aplikace infúze, příjmu potravin a tekutin za zdvojnásobení medikace (Imodium, Calcium Codeini, Isostar). Také neudržím rovnováhu vstoje – a často mě nikdo nepustí sednout.
- G: Ano, musím mít s sebou vždy výživu a ostatní věci.
- H: Dřív jsem rád cestoval, nyní to ale není už možné. Podávání infúzí, stomie a tři katétry to zcela znemožňují. Zvládnou tak akorát dojet do nemocnice.

### **Komentář:**

Stejně jako v předchozí otázce, i v této všichni pacienti uvedli omezení v cestování. Některým pacientům onemocnění brání cestovat dokonce úplně a zvládnou jen kontrolu v nemocnici. Problémem je hlavně jízda autobusem a ostatní hromadnou dopravou, kdy v případě potřeby nemají možnost si odpočinout od jízdy nebo si např. ošetřit stomii. Kromě nedostupnosti či špatné kvality WC je problémem při delších zahraničních cestách i jiný

jídelníček. Pokud je nezbytné cestování, vyžaduje to zastavení aplikace infúzí, příjmu potravin a tekutin i zdvojnásobení léků na průjem. Nejlepší cestování je tedy autem.

### **Otázka č. 8:**

***Celkové zhodnocení ovlivnění života: Do jaké míry máte pocit, že Vám Vaše nemoc brání dělat to, co potřebujete?***

- A: Člověk musí neustále bojovat a nesmí se poddávat, i když je to někdy moc těžké. Už bych nechtěla nikdy prožít tuhle nemoc znovu od začátku. Už bych dnes neměla sílu tak bojovat jako před dvaceti lety.
- B: Celkem si dělám, co potřebuji, s určitým omezením. Musím si vypořádat, kdy se najíst a napít, abych měla možnost si vyprázdnit stomii. Toto je největší problém v mé veškeré aktivitě. Při příchodu do kina, restaurace, divadla, první co je, tak sháním toaletu – kam si můžu v případě vyprazdňování odskočit.
- C: Nejvíce mi vadí, že nemůžu cestovat a jít kam bych ráda. Zatím mě omezují právě ty infuze. Doufám, že po operaci to bude lepší.
- D: Můj život se moc nezměnil. Dělán věci jako před onemocněním.
- E: V současnosti již minimálně, jen nenosím těžké věci, jsem slabší, více unavený, ale jinak mohu vše. Navíc mám zaměstnání, kde mi to nevadí.
- F: Brání mi ve všech směrech. Nemůžu snad vůbec nic.
- G: Je to hodně velké omezení. Nemůžu nikam jet ani jít, aniž bych s tím dopředu nepočítal.
- H: Omezení je velké, nemůžu se chovat jako zdravý člověk. Každý den si musím dávat výživu. Musím dávat pozor, abych si nevytrhl katétry. Když něco sním nebo vypiju, hned se mi naplní stomie, kterou musím vylít. Už si ale pomalu začínám zvykat.

### **Komentář:**

Pět pacientů potvrzuje poměrně velké omezení dané syndromem krátkého střeva. Jedna pacientka neguje větší ovlivnění svého života, ostatní popisují jen částečné ovlivnění, na které se adaptovali a vnímají ho jen jako minimální. Například paní B si může dělat, co potřebuje, s určitým omezením a plánováním dopředu.

### **Otázka č. 9:**

#### **Cítíte určité pochybnosti, pokud jde o budoucnost?**

- A: Nepřemýšlím o tom, snažím si užít každý den, který žiji. Mám hodného manžela a syna. Teď se mám dobře. Doufejme, že nám to ještě dlouho vydrží!!
- B: V začátcích mé nemoci jsem měla pochybnosti a přemýšlela jsem, co bude dál. Dnes jsem se s nemocí vyrovnala. Žiju, jak se říká, naplno.
- C: Snažím se na to moc nemyslet a neplánuji raději nic, protože je vždy nakonec vše jinak.
- D: Ne necítím.
- E: Ne víc než dříve a asi jako každý, protože to co je, je pro mě nyní „normální“. Takže se bojím ztráty zaměstnání a o zdraví své a svých blízkých.
- F: Ano, obávám se zhoršení zdravotního stavu. Od příbuzných péči nemohu očekávat. Situaci v sociálních službách znám důvěrně, 20 let to byla moje profesní sféra – o to více obav.
- G: Nervózní nejsem, ale mám obavy z budoucí transplantace.
- H: Obavy mám, protože vím, že nádor – desmoid mi stále roste v břiše a nejde to zastavit. Opakovaně udělal komplikace s nutností operace nebo zavedení katétrů, takže je pravděpodobné, že ještě nějaké udělá. Bojím se dalších komplikací i pokračování růstu desmoidu.

#### **Komentář:**

V této otázce je viditelný opět vztah mezi obavami z budoucnosti a délkou onemocnění. Pacienti, kteří jsou léčeni delší dobu, vnímají obavy z budoucnosti méně, nebo už vůbec ne. Jsou vyrovnaní se svým onemocněním, nemyslí na komplikace či budoucnost a snaží se žít, jak se dá. Krátkodobě nemocní pacienti mají větší obavy, hlavně z pokračování jejich základní choroby, operací a u jedné samostatně žijící pacientky i obavy z další sociální péče.

### **Otázka č. 10:**

#### **Máte obavu z komplikací či operace?**

- A: Ano, těch operací už bylo moc (asi deset).
- B: Ano – mám velké obavy z operace a komplikací. Byla jsem prvním kandidátem na transplantaci tenkého střeva a z těchto důvodů jsem od operace ustoupila.
- C: Trochu ano, ale doufám, že to půjde tentokrát lépe.
- D: Ne, mám za sebou 8 operací.
- E: Ne, vím, že mě operace čekají. Jsem s tím smířen.
- F: Ano, nepřeuji si nic jiného, než aby už žádná komplikace nepřišla. Je mi jasné, že při mé smůle určitě ještě nějaká operace přijde.
- G: Jak jsem řekl, čeká mě v budoucnu transplantace tenkého střeva a z toho mám obavy.
- H: Operací jsem už zvládl několik, takže pokud budou potřeba a pomůžou mi, nebojím se jich. Obavy mám z pokračování choroby a možných komplikací.

#### **Komentář:**

Pět pacientů udává obavu z dalších operací, tři pacienti se dalších operací nebojí. K obavám z komplikací se někteří pacienti nevyjádřili, ale i s přihlédnutím k ostatním otázkám a jejich odpovědím lze předpokládat, že všichni nemocní je aspoň trochu budou mít.

### **Otázka č. 11:**

**Prožíváte často pocit osamocení, izolace vlivem Vašeho onemocnění?**

A: Ne.

B: Ne.

C: To vůbec ne.

D: Ne.

E: Ne.

F: Denně. Jak už jsem řekla, jsem úplně sama pomalu sedm dní v týdnu.

G: Ne, ale jen díky mé přítelkyni.

H: Spíše ne. Žiji s rodiči a občas mě navštěvují kamarádi.

### **Komentář:**

Kromě jedné pacientky všichni nemocní odpověděli, že necítí pocit osamocení vlivem jejich choroby. Paní F se přestěhovala z jiného města do Prahy, aby byla blíž nemocnici, a teď tu žije sama. Její onemocnění jí brání navštěvovat své přátele, různé kulturní akce a navíc se jí rozpadla i rodina. To vše má vliv na její osamocení.



### **Otázka č. 12:**

**Co Vám dokáže zlepšit náladu ve vztahu k Vaší nemoci?**

- A: Snažím se, aby mi nemoc neovlivňovala moc náladu.
- B: Vždy moje vnučky (dvojčata), které dost často hlídám. Bydlíme ve společném domě a ty mi vždy pozvednou náladu, jsou to moje sluníčka.
- C: Hodně čtu a luštím křížovky. Dívám se na televizi a poslouchám rádio.
- D: Moje vnoučata a rodina.
- E: Rodina, přátelé, knihy, hudba. Co se týče nemoci, mám dobrou náladu, když mám hodně sil a energie, průchozí centrální katétr bez infekce a klidné okolí stomie.
- F: Když je mi dobře a přijede kamarádka z mého bývalého bydliště, tak je mi fajn. O to hůř je pak druhý den.
- G: Ani nevím, už jsem radost dlouho neměl.
- H: Přátelé, s kterými se rád pobavím.

### **Komentář:**

U pěti pacientů náladu zlepší rodina a přátelé. I u paní A, která žije v dobré rodinné situaci, lze očekávat příznivý vliv rodiny, ač se sama snaží, aby vliv nemoci na její náladu nebyl velký. Zlepšit náladu dokážou i hudba, knihy, televize, rádio a příznivý klinický stav.

### **Otázka č. 13:**

#### **Kdo Vás dokáže uklidnit a povzbudit?**

- A: Rodina a někdy i přátelé.
- B: Moje celá rodina – hlavně manžel a mladší syn. A samozřejmě vnučky.
- C: Příbuzní, přátelé, ale i doktoři a sestřičky, když vidí zlepšení.
- D: Moje rodina.
- E: Hlavně moje žena, která je mi oporou. Také lékař a sestra ze specializované ambulance, kam docházíme všichni se stejným onemocněním a navzájem se povzbuzujeme. A samozřejmě přátelé.
- F: Už snad nikdo. Jen snad můj lékař a sestřička, která si na mě udělá čas a dodává energii a chuť žít dál.
- G: Má přítelkyně. Jí ztratit, tak nevím, nevím.
- H: Rodiče a přátelé.

#### **Komentář:**

Stejně jako u předchozí otázky týkající se zlepšení nálady, i zde mají největší roli rodina a přátelé. Tři pacienti uvedli i uklidňující a povzbuzující vliv zdravotnického personálu, resp. ošetřujícího lékaře a sestry.

### **Otázka č. 14:**

**Do jaké míry má Váš nový život podle Vás smysl?**

- A: Samozřejmě, že má smysl. Starám se o rodinu a je mi s ní dobře.
- B: Můj život má smysl teď hlavně kvůli vnučkám. Ale i když jsem onemocněla pár let před jejich narozením, chtěla jsem žít i s vývodem – nikdy jsem ten boj nevzdávala. Člověk se nakonec vyrovná se vším, když má podporu v rodině.
- C: Těší mě žít, mám ráda lidi, přírodu a zvířata.
- D: Ano má smysl. Nevím jak to popsat.
- E: Stejně jako před nemocí. Jako u každého jiného - žiju a každý den je pro mě přínosem.
- F: Úvahy na toto téma jsou náplní mých nocí. Jsem si vědoma i ekonomické náročnosti léčby a cítím potřebu nějaké smysluplnosti využití vlastního potenciálu, ale zatím hledám, mám omezené možnosti a rodina nefunguje.
- G: Život má pořád stejný smysl. Můžu být rád, že jsem přežil.
- H: Život má smysl, i když je teď těžší, než když jsem onemocněl.

### **Komentář:**

Všichni pacienti se shodli, že má život i teď smysl. Starají se o rodinu, pečují o vnučky, baví je žít, každý den je pro ně přínosem jako pro zdravého člověka. Paní F je zřejmě také vděčná že přežila, ale kvůli nefunkční rodině se cítí nevytížená. Chce se společnosti odvděčit za léčbu, která je ekonomicky náročná, ale neví jak.

### **Otázka č. 15:**

#### **Do jaké míry jste si zvykl na nový jídelníček?**

- A: Nereptám, kdybych si nezvykla, bylo by mi „blbě“ a to přeci nestojí za to.
- B: Nový jídelníček nemám. Jím co jsem jedla před mou nemocí akorát ve větším množství.
- C: V tom nemám problém. Jen mi vadí, že nemůžu moc ovoce a zeleninu.
- D: Já jsem svůj jídelníček moc nezměnila. Jím to co dříve.
- E: Občas experimentuji, testuji, co snesu, ale zvykl jsem si celkem dobře a poměrně rychle.
- F: Bez problémů téměř. Dlouhodobé zaznamenávání jídelníčku a následných potíží v časové souvislosti vedlo k objektivní možnosti eliminace nevhodných potravin. Přesto občas udělám chybu a poté mám potíže. Pomáhá dostatek času na vaření podle individuální potřeby a aktuální chuti.
- G: Omezení v jídle nemám skoro žádné. Musím myslet na to, že když někam jedu, tak nesmím pít ani jíst a to vše kvůli odpadům ze stomie.
- H: Omezení v jídle vlastně nemám žádné, protože ať sním cokoli, za chvíli je to duodenostomií venku. Jídlo jím vlastně jen pro chuť, moje tělo ho nestačí využít.

#### **Komentář:**

Čtyři pacienti svůj jídelníček téměř vůbec nezměnili. Zbylí čtyři nemocní si na jídelníček zvykli, resp. ho dodržují, jinak by měli problémy. Např. paní A ho dodržuje striktně, protože nechce mít problémy. Pan E naopak občas experimentuje a zkouší, co snese. Nikdo si ale na jídelníček významněji nestěžoval.

### **Otázka č. 16:**

**Popište Vaši výživu. Máte zachovaný dietní příjem stravy? Enterální či parenterální výživu? Jak často si aplikujete umělou výživu?**

- A: Jsem na parenterální výživě už od roku 1998. Výživu si aplikuji čtyřikrát týdně. Jinak jím tekutou stravu (polévky, Nutridrinky). Nemám problémy při konzumaci ryb.
- B: Nemám žádnou dietu. Jak už jsem řekla, jím dost. To znamená snídani, svačinu, oběd, svačinu, večeře. A něco vždy mezi tím. Dá se říct, že jím neustále. Parenterální výživu si dávám 3 dny v týdnu 2 litry fyziologického roztoku a přiměši, 3 dny v týdnu Nutriflex Basal a přiměši a jeden den v týdnu mám pauzu. Infúze kapou od 22 hod do 8 hod.
- C: Infúze mám každý den kromě neděle. Nemůžu ovoce a zeleninu.
- D: Jím na co mám zrovna chuť. Parenterální výživu si dávám 7x týdně.
- E: Parenterální výživu si aplikuju 4x týdně. Teď dva roky po posledním zákroku mám dietu: bez výrobků z kravského mléka a s omezenou spotřebou velmi tučných potravin (špek, slanina).
- F: Parenterální výživa 4x týdně na 14-16 hod. To mluví za vše. Jinak jím jak jsem řekla v předešlé otázce.
- G: Jak jsem řekl, omezení ve stravě nemám. Horší je to s parenterální výživou. Na kapačkách jsem 12 hod denně, což je dost velké omezení.
- H: Parenterální výživu si aplikuji každý den. Jím málo.

### **Komentář:**

Všichni pacienti jsou léčeni parenterální výživou, někdo 4x týdně, někdo až 7x týdně. Někteří pacienti žádná speciální dietní opatření nedodržují, jiní určitý dietní režim mají (podrobněji viz předchozí otázku).

### **Otázka č. 17:**

**Jak velký problém je pro Vás udržení váhy nebo přibrání na váze?**

- A: Po poslední operaci jsem měla 36 kg, teď se moje váha pohybuje kolem 43-44 kg.
- B: Váhu si udržuji už několik let tak plus minus 2 kg to je 53-55 kg.
- C: Teď momentálně ne díky infúzím.
- D: Nemám žádný závažný problém s váhou.
- E: Od uzavření stomie držím bez problémů stejnou váhu.
- F: To bylo jediné pozitivum, že jsem zhubla 20 kg, takže pominuly obtíže s klouby, bolestmi zad, stabilizoval se diabetes 2. typu a hypertenze zmizela úplně. Nyní se váha stabilizovala a nemění se.
- G: Na začátku jsem dost zhubl, ale teď si váhu udržuji pořád stejnou.
- H: Vždycky jsem byl hubený a po všech operacích jsem zhubl ještě 10 kg. Nyní je váha už stabilní.

### **Komentář:**

Problém s váhou pacienti neuvádějí. Často zhubli na začátku onemocnění či po operacích, ale nyní si při parenterální výživě udržují váhu už stejnou. Paní F je dokonce ráda, že zhubla, protože jí přestaly bolet klouby a záda a zlepšily se jí i cukrovka a hypertenze.

### **Otázka č. 18:**

**Máte často komplikace z podávání umělé (enterální či parenterální) výživy? Jak často a jaké?**

- A: Občas mívám teploty kolem 37,5 – 37,9 °C. Teploty se objevují při aplikaci tuků, takže jsem musela příjem tuků v parenterální výživě omezit. Tuk si aplikuji přibližně jedenkrát za 7-10 dní.
- B: Mám často sepse. Infekce v centrálním žilním katétru. Dvakrát až čtyřikrát za rok.
- C: Vůbec žádné.
- D: Nemám.
- E: Ne.
- F: Péči o katétr a aplikaci infúzí zvládám bez problémů, nebo se aspoň tak domnívám. Komplikace nyní nemám, ale měla jsem katérové infekce.
- G: Ze začátku jsem měl často infekce centrálního katétru. Sice mě sestry i lékař poučovali jak o něj pečovat, ale ne vždy jsem zásady dodržoval, jak mám. Už jsem se ale poučil a snažím se dodržovat zásady asepse.
- H: Komplikace z podávání výživy nyní nemám, i když v minulosti jsem katérové infekce měl.

### **Komentář:**

Kromě dvou pacientů všichni prodělali v minulosti komplikace parenterální výživy (katérové sepse či trombózy). Nyní šest pacientů udává, že komplikace z podávání parenterální výživy nemá. Jedna pacientka má 2x – 4x ročně infekce v centrálním žilním katétru a jedna pacientka má zvýšené teploty při podávání tuků nitrožilně.

### **Otázka č. 19:**

**Jak dobře jste schopen/a pečovat o stomie, centrální katétry, apod.?**

- A: Za ta léta jsem se naučila pečovat velice svědomitě. Nepořádek se vždycky vymstí.
- B: Stomii i katétr jsem schopna si opečovávat sama.
- C: Snažím se o to, zatím nebyl problém.
- D: Ano a myslím, že velmi dobře.
- E: Nejdříve jsem se dost bál, ale po vychytání much a nabití zručnosti to už bylo v pohodě. Prostě jsem se naučil něco nového.
- F: Stomii nemám a o katétr, jak jsem řekla, se starám bez problémů.
- G: Nyní už bez problémů.
- H: Nemám s tím větší problém. O stomii a katétry se starám sám. Pokud nějaký problém je, řeším ho se svým ošetřujícím lékařem.

### **Komentář:**

Péči o stomie a katétry zvládají pacienti bez větších problémů. Někteří zjistili, že nedostatečná péče se vymstí a poučili se.



**Otázka č. 20:**

**Poté, co Vás zdravotníci poučili, rozumíte už svému zdravotnímu stavu?**

A: Ano.

B: Svému zdravotnímu stavu rozumím dost dobře.

C: Ano.

D: Ano.

E: Rozumím a беру to.

F: Ano po velmi kvalitním informování o všech aspektech ze strany ošetřujícího lékaře a specializované sestry a trpělivému zodpovídání mých dotazů. Cítím opravdový zájem a celostní pojmání obtíží. Dostává se mi technické pomoci nad rámec samotné léčby základního onemocnění. Soustředění pacientů dané diagnózy v jeden den umožňuje výměnu poznatků a zkušeností neformálně „v kuloárech“ a povzbuzení, že jsou i další lidé na stejné lodi a žít se dá se vším.

G: Ano, to jsem pochopil.

H: Myslím, že rozumím.

**Komentář:**

Všichni pacienti potvrzují, že byli informováni o svém zdravotním stavu, a rozumějí mu.

### **Otázka č. 21:**

#### **Jak získáváte informace o své nemoci?**

- A: Od mého ošetřujícího lékaře i z literatury, pokud se mi nějaká dostane do ruky. V poslední době také z internetu.
- B: Od svého ošetřujícího lékaře a od zdravotní sestry, která se o tyto pacienty na parenterální výživě stará.
- C: U lékaře a z brožur.
- D: Od svého lékaře.
- E: Mám přístup k internetu, takže vím vše, co potřebuji a také můj ošetřující lékař mi vždy podá úplné a pro mě pochopitelné informace.
- F: Od lékaře, specializované sestry a pacientů se stejným onemocněním. Nyní také z internetových stránek. Literatura málo, nebo jsem ji ještě neobjevila.
- G: Lékař, sestra, pacienti se stejným problémem, internet. Mohlo by se o tom mluvit více ve společnosti. Je o tom fakt málo informací.
- H: Od svého lékaře a sestry. A z internetu.

#### **Komentář:**

Všichni pacienti dostávají informace hlavně od ošetřujícího lékaře a specializované sestry a z internetu. Někteří i z literatury, ale dle pacientů je obtížně dostupná.

## **Otázka č. 22:**

**Když se podíváte nazpátky, jak moc se měnil Váš zdravotní stav v čase?**

- A: Parenterální výživa mi moc pomáhá. Nedám na ní dopustit. Určitě se můj zdravotní stav zlepšil. Bez domácí parenterální výživy si už svou výživu v současné době nedovedu představit.
- B: Můj zdravotní stav je stále stejný.
- C: Změna je velká, ale člověk také stárne a už toho tolik nestihne, jako když byl mladý.
- D: Změnil se o hodně.
- E: V současné době bez bolestí, bez větších komplikací. V poslední době se moc nezměnil.
- F: Velmi se změnil. Z plného zdraví a workoholismu najednou šestiměsíční hospitalizace bez přerušení, kdy docházelo k opakovaným resekčním s následnou úplnou dehiscencí břišní stěny a po udržování v umělém spánku útlaková a metabolická paréza obou dolních končetin. Nejprve jsem měla invalidní vozík, poté berle po dobu šesti měsíců po ukončení hospitalizace. Měla jsem značné omezení fyzických aktivit, 30 průjmů denně, nyní s medikací „jen“ 15x za den.
- G: Výrazně a ze dne na den. Možná spíš z hodiny na hodinu. V jednu chvíli zdrav na lyžích a v druhou v nemocnici, několik operací a doživotní zdravotní a sociální problémy.
- H: Výrazně se změnil. Dříve jsem byl schopen cestovat a vykonávat normální fyzickou práci. Nyní jsem pořád unavený, nikam nechodím a z těla mi vedou tři katétry. Při parenterální výživě se ale cítím lépe.

## **Komentář:**

Někteří svoji změnu zdravotního stavu vztahují k době před vznikem onemocnění. Celkem očekávaně tedy došlo v jejich životě k velkým změnám. Tři dlouhodobě nemocní pacienti vztahují změnu svého zdravotního stavu k době, kdy už byli nemocní. U nich se v posledních letech moc nezměnil nebo při parenterální výživě dokonce zlepšil.

**Otázka č. 23:**

**A jak se měnily Vaše pocity? Zvykl/a jste si?**

A: Ano, velmi rychle.

B: Na svůj zdravotní stav jsem si zvykla a na parenterální výživu také.

C: Určitě, nic jiného vám nezbývá.

D: Ano, za 10 let si člověk zvykne.

E: Když jsem ležel v nemocnici zcela ohrožen fyzicky a psychicky, se stomií, to bylo zlé. Ale srovnal jsem se s tím. Jsou na tom lidé daleko hůř. Časem si člověk zvykne a přizpůsobí se.

F: Od dřívější pracovní a společenské angažovanosti totální zvrat k depresivnosti a pocitům přežívání ode dne ke dni. Bez práce, možnosti dřívějších hobby, bez manžela, bez jednoho syna, druhý jen sporadicky, bez vnoučat, daleko od přátel a známých.

G: Nezvykl, ale co nadělám.

H: Už jsem si zvykl. Člověk si zvykne snad na všechno.

**Komentář:**

Šest pacientů si na svoje onemocnění již zvyklo. Je mezi nimi všech pět pacientů dlouhodobě nemocných a jeden pacient s pětiletou anamnézou. Dva pacienti si ještě nezvykli, oba jsou nemocní jen tři roky.

**Otázka č. 24:**

**Co jste udělal pro to, abyste se s celou situací vyrovnal/a, zvládl/a ji?**

- A: Myslím, že jsem se již dostatečně vyjádřila. Snažím se žít aktivně. Mám ráda literaturu, cestování, hudbu. Žiju!!
- B: Když chce člověk žít, zvykne si na vše.
- C: Hlavně se nelitovat a mít ráda život. Držím se jako klíště.
- D: Musela jsem si říct, že jinak to nejde.
- E: Snažil jsem se získat co nejvíce informací a zručnost v péči o katétr a stomii. Co život přinesl, s tím se musíme poprat.
- F: Sama jsem po určitou dobu situaci řešila alkoholem. Nyní abstinuji, zato jsem však začala kouřit. Svěřila jsem se do rukou psychiatra, užívám antidepressiva, ale pro nekontrolovatelnost vstřebávání při podávání léků per os působí spíše jako placebo.
- G: Já nic moc, to spíš přítelkyně mě drží a pomáhá.
- H: Nic zvláštního jsem neudělal. Snažil jsem si zvyknout.

**Komentář:**

Pacienti se snažili žít a zvyknout si. Snažili se naučit obsluhovat katétry a stomie. Obecný návod na vyrovnání se s danou situací ale neuvedli.

**Otázka č. 25:****Kdo Vám nejvíc pomáhá?**

A: Manžel.

B: Nejvíce mi pomáhá celá rodina.

C: Příbuzní a přátelé.

D: Dcera.

E: Hlavně moje rodina, přátelé a práce.

F: Nikdo.

G: Přítelkyně.

H: Rodiče a přátelé.

**Komentář:**

Nejvíce pomáhají rodina, příbuzní a přátelé. Paní F je sama a přátele má daleko, takže jí nikdo nepomáhá, což nese velmi těžce.

### **Otázka č. 26:**

#### **Jak celkově hodnotíte kvalitu svého života?**

- A: Mohlo by to být lepší, kdybych nebyla nemocná. Ale v rámci svých možností se snažím, abychom si život užili a prožili.
- B: Přes den dělám vše podle svých potřeb, vaření, praní, úklid, nákup. Nepřipadá mi, že bych byla nějak extra omezená, za ty roky si člověk zvykne. V létě jezdím na dovolenou i k moři, akorát se nemohu koupat kvůli CŽK. A vždy ve 22 hod se napojím na infúzi, ale se stojanem si dojdu všude.
- C: Zatím dobře a moc doufám, že po operaci bude ještě lépe.
- D: Myslím, že můj život se změnil, ale člověk si časem zvykne. Mám mírné omezení, ale jinak to docela jde.
- E: Nestěžuji si, jsem vcelku spokojen.
- F: Jak jsem řekla katastrofa.
- G: Dost blbě.
- H: Kvalita mého života se výrazně změnila, ale začínám si pomalu zvykat. Velký vliv na to měl i rozpad mé rodiny.

#### **Komentář:**

U všech pacientů měl syndrom krátkého střeva zásadní vliv na kvalitu života. Šest pacientů ale nakonec hodnotí současnou kvalitu života jako slušnou a jen dva jako nepříznivou.

## 2.4 Diskuse

Z prvních osmi otázek týkajících se ovlivnění života vyplývá, že nezanedbatelnou roli ve vnímání kvality života hraje rodina a délka onemocnění. Z odpovědí u otázek týkajících se ovlivnění soukromého i společenského života můžeme soudit, že ke změnám ve vnímání kvality života dochází hlavně na začátku onemocnění, kdy je pacient krom vlastního onemocnění vystaven i významnému psychickému tlaku. Zatímco komplikace vlastního onemocnění může zdravotnictví relativně rychle vyřešit, s potížemi ve společenské a soukromé oblasti se pacient potýká mnoho následujících měsíců a let. Právě v tomto hraje nezastupitelnou roli rodina a přátelé. Ti mohou nemocnému pomoci v překonání těchto překážek. Obecně lze soudit, že k největším potížím v soukromém životě dochází hlavně na začátku onemocnění, zhruba do prvních pěti let. Poté se pacient na onemocnění zřejmě částečně adaptuje. Rychlost této adaptace závisí mimo jiné právě i na pomoci rodiny a přátel. Jak ukazuje příklad paní B, fungující rodina může pacientovi pomoci tak, že si žádné ovlivnění života téměř nepřipouští. Ale ani paní D, která žije jen s nemocnou dcerou, nepopisuje výrazné ovlivnění života. Závisí tedy i na dané osobnosti a způsobu dosavadního života. Naopak paní F, která nemá žádné domácí zázemí, vnímá své potíže velmi výrazně, a svůj život až beznadějně. Společenský život je hlavně ovlivněn projevy onemocnění a tedy nutností předchozí organizace. I to lze ale provést, pokud má pacient rodinu či přátele. Zde tedy okolí pacienta hraje ještě významnější roli, než vlastní onemocnění a jeho příznaky.

U problematiky v navazování nových kontaktů je jasně patrný vliv délky onemocnění. Všichni déle nemocní pacienti odpověděli, že nemají v tomto smyslu žádné potíže. A naopak čerstvě nemocní pacienti potíže v seznamování uvedli. Rozhovor tedy ukazuje, že čím je pacient déle nemocný, tím je asi více smířen a adaptován na své onemocnění, dokáže s ním lépe žít, a tím i lépe navazuje nové kontakty. Zřejmě zde nehraje roli délka v podávání parenterální výživy, neboť mezi dlouhodobě nemocnými pacienty, kteří neuváděli potíže v seznamování, byly i ti, co jsou takto živeni třeba jen jeden rok.

Běžnou péči o domácnost nemocní většinou zvládají dobře, potřebují ale pomoc s těžší a náročnější prací, na kterou nemají sílu nebo se jí na doporučení lékařů vyhýbají. Role rodiny, přátel a okolí i v tomto případě hraje důležitou roli. Zde by snad šlo pomoci pacientům, kteří jsou sami, formou úklidových agentur, sociálních služeb a různých dobrovolníků. Naráží to ovšem na další finanční zátěž pro pacienta, který by si je musel často platit. Pacienti bývají v invalidním důchodu a mají tedy pokles dostupných finančních prostředků v období zvýšených



nákladů, a tak je tato pomoc asi obtížně realizovatelná. Jak ukazuje anamnéza pacientů i otázka č. 5 týkající se ovlivnění zaměstnání, onemocnění pacientů mělo vliv na zaměstnání. Nemoc téměř znemožňuje aktivně pracovat a invalidní důchod je tedy nezbytný. To u některých může vyvolávat i určitý pocit méněcennosti či nepotřebnosti.

V rozhovoru všichni pacienti očekávaně uvedli omezení ve fyzické a sportovní aktivitě. Na významnější námahu pacienti nemají dostatek sil a nelze ji ani doporučit. Přítomnost stomií a pravidelné podávání výživy navíc znemožňuje i řadu běžných sportů, jako je například plavání. Přesto lze říci, že kdo chce sportovat, může si najít určitý druh sportovní aktivity, která ho uspokojí a dodá mu potřebnou energii. Lehčí námaha ve smyslu např. pěší turistiky je pro pacienta prospěšná i po psychické stránce.

Největším problémem při cestování je jízda hromadnou dopravou, kdy lze špatně přihlídnout k individuálním potřebám pacienta. Jedinou schůdnou možností je tedy cestování autem. To ale opět naráží na nutnost mít v okolí někoho blízkého, kdo bude pacienta doprovázet. Jak ukazuje příklad paní B, i týdenní výlet autem s manželem k moři tedy nemusí být nepřekonatelnou překážkou. Je zde ovšem nutná důkladná příprava zahrnující přibalení veškeré potřebné výživy a pomůcek k péči o stomii a katétry.

V osmé otázce týkající se celkového zhodnocení ovlivnění života pacienti většinou popisují, že došlo k velké změně v jejich dosavadním životě. Jen jedna pacienta nepocítuje výraznější změnu oproti předchozímu životu, a to i přesto že je po několika operacích a komplikacích. To lze ale spíše považovat za výjimečné. Změna života závisí na dané osobnosti, rozsahu odstraněného střeva, na podávání výživy a tedy nutnosti sterilního prostředí, na přítomnosti stomií a katétrů, na četnosti průjmů a mnoha dalších faktorech, včetně rodinných. Největší potíže popisují pacienti na začátku onemocnění. Později se ale adaptují tak, že s určitým omezením mohou žít kvalitní a plnohodnotný život. Jak řekla první pacientka: „Člověk musí neustále bojovat a nesmí se poddávat“.

Otázka budoucnosti vyvolává u řady pacientů obavy. Jedná se hlavně o obavy z komplikací a dalších operací. Z rozhovoru vyplývá, že větší obavy mají pacienti relativně krátce nemocní. Déle nemocní pacienti jsou smířeni s onemocněním a výraznější obavy si nepřipouštějí. U paní F, která žije sama, vyplývá na povrch i obava z dalšího sociálního řešení v případě zhoršení stavu, kdy už nebude schopná se sama o sebe postarat. V sociálních službách dlouhodobě pracovala a má zřejmě spíše negativní zkušenosti. Tato pochybnost ale asi nesouvisí přímo se syndromem krátkého střeva a infúzemí, ale spíše s vlastním stářím,

obecnou nemocností a znalostí dané problematiky. Řešení v tomto případě je obtížné a nezbyvá než se poradit s přáteli či zdravotníky o osvědčeném sociálním zařízení, kam by pacientka v případě potřeby mohla nastoupit. Fungující rodina může pacienta těchto „sociálních“ obav zbavit.

Příznivým zjištěním bylo, že všichni, kromě jedné pacientky, nemají pocit osamocení. Dobrá rodinná situace a přítomnost přátel má příznivý vliv i na zlepšení nálady pacientů, popř. na jejich povzbuzení a uklidnění. Paní F, jak již bylo několikrát zmíněno, žije sama, protože se jí rozpadla rodina a přestěhovala se daleko od svých známých. Znovu se zde tedy objevuje úloha rodiny a přátel, kteří mají nezastupitelnou roli na psychickém stavu a prožívání pacienta. Rodinou situaci u dané pacientky asi nelze jednoduše vyřešit, ale zapojení pacientky do společenských akcí, které jsou uzpůsobeny potřebám pacientů, by bylo možná jednou z možných cest pomoci.

Tři pacienti uvedli i uklidňující a povzbuzující vliv zdravotnického personálu, resp. ošetřujícího lékaře a sestry. To je jistě příznivý faktor, neboť jen takovýto vztah mezi pacientem a lékařem/sestrou umožní navázání důvěrného vztahu, který je nezbytným předpokladem úspěšné léčby. Ze svého mnohaletého působení ve zdravotnictví znám personál, který se chová k pacientům povýšeně. K nim pacient nemůže mít důvěru a vlastně se bojí si stěžovat na svoje potíže. Naštěstí i zde dochází k pozvolnému zlepšování situace a pacient začíná být brán jako partner.

Všichni pacienti se shodli, že má život i s jejich nemocí smysl. Je jistě těžší, komplikovaný operacemi a infekcemi, ale např. paní B nikdy boj nevzdávala a jak říká: „Člověk se nakonec vyrovná se vším, když má podporu v rodině“. Právě rodina je u většiny smyslem života. Paní F se kvůli nefunkční rodině cítí nevytížená a často uvažuje o smyslu života. Chce se společnosti odvděčit za léčbu, která je ekonomicky náročná, ale neví jak. Problémem její větší aktivity je právě její onemocnění. Snad aktivace její původní profese psycholožky aspoň na částečný úvazek by jí v tom mohla pomoci.

Co se týká jídelníčku, lze říci, že si na něj všichni zvykli. Buď ho vůbec nezměnili, nebo ho většinou dodržují, aby neměli problémy. Nikdo si na něj v rozhovoru významněji nestěžoval. Změna jídelníčku tedy není závažnější problém. Je to možná tím, že to je zrovna věc, kterou mají pacienti ve svých rukou a mohou tedy ovlivnit, zda potíže budou mít nebo ne. Ani s váhou pacienti neudávají potíže. Při parenterální výživě, kterou si aplikují 4 – 7x týdně, se váha drží stále zhruba na stejné výši.

Většina pacientů v minulosti prodělala komplikace parenterální výživy. V našem rozhovoru šest pacientů z osmi uvedlo, že je nemá. Jen dvě pacientky uvedly občasné potíže (zvýšené teploty při podávání lipidů či katérové infekce). Situace se v posledních letech zlepšila. Je to pravděpodobně způsobeno nově zavedeným systémem uzávěru katétrů (clive) a důsledným poučováním pacientů o nutnosti dodržování zásad asepse při podávání výživy. V naší nemocnici byla pro to vyčleněna jedna specializovaná sestra, která ve spolupráci s ošetřujícím lékařem edukuje pacienty o sterilní péči o katétr či intravenózní port, o podávání parenterální výživy, zaučuje nové pacienty a systematicky se jim věnuje.

Pacienti poměrně dobře zvládají péči o stomie a centrální katétry. Naučili se je pečlivě ošetřovat, aby neměli potíže. Nedostatečná péče se totiž často vymstí. Významnou úlohu v edukaci hraje nutriční sestra (jak uvedeno výše) a chirurgické pracoviště, které provedlo zavedení stomie. V případě nejasností je v naší nemocnici přítomna i stomická sestra, která může pacienta v případě zájmu znovu edukovat.

Příznivé zjištění je, že všichni pacienti rozumí svému zdravotnímu stavu. To je důležitý předpoklad pro to, aby se důkladně starali o svoje zdraví a důsledně pečovali hlavně o katétry. Pacientka F pochválila zdravotnický personál, resp. ošetřujícího lékaře a sestru, za velmi kvalitní informování o všech aspektech její nemoci a za trpělivé zodpovídání jejích dotazů. Důvěra pacienta ve zdravotníky, jak jsem uvedla v diskusi výše, je nezbytná pro úspěšnost léčby. Zároveň pacientka pochválila soustředování pacientů dané diagnózy v jeden den, což umožňuje výměnu poznatků a zkušeností neformálně „v kuloárech“ a povzbuzení, že jsou i další lidé s podobnými potížemi a že se žít dá se vším. Tento systém je v nemocnici zavedený, a je tedy zřejmě funkční. Z mých zkušeností oceňuji i další nemocní možnost se pobavit s podobně nemocnými pacienty a třeba si předávat i různé informace a rady. Informace získávají hlavně v nemocnici a na internetu, literatura je pro pacienty obtížně dostupná.

Z otázky týkající se změny zdravotního stavu očekávaně vyplývá, že změna v životě pacientů je ve srovnání se stavem před vznikem onemocnění výrazná. Pokud nemoc trvá déle, na svůj zdravotní stav si nemocný zvykne a ten už se příliš nemění. Parenterální výživa tu hraje příznivou roli, tedy pacientům pomáhá. Neberou ji jako nutné zlo, ale jako prostředek, který jim umožní žít a který jim dodává potřebnou energii. V rozhovoru jen dva pacienti uvedli, že si ještě nezvykli. Jsou to ale nemocní s krátkou (tříletou) anamnézou, a tak lze očekávat, že si postupně také zvyknou.

Návod na vyrovnání se s danou situací z rozhovoru nevyplynul a asi ani neexistuje. I dlouhodobě nemocní pacienti uváděli jen snahu žít a zvyknout si. Možná i v této oblasti „adaptace“ může hrát příznivou roli setkávání se s ostatními podobně nemocnými pacienty. Aby se nově nemocní dozvěděli, že i s touto chorobou člověk může cestovat, kulturně žít a vést skoro normální společenský život, samozřejmě za dodržování určitých podmínek a omezení. Na vyrovnání se s danou situací jistě příznivě působí i pomoc okolí, hlavně rodiny a přátel, což v rozhovoru pacienti potvrzují.

U poslední otázky týkající se celkového hodnocení kvality života, ale i u všech předchozích otázek, lze u všech pacientů vytušit zásadní změnu v jeho kvalitě. U dosud zdravého člověka nastala najednou velká změna: dlouhodobé a opakované pobyty v nemocnici, závislost na denně podávaných infúzích, opakované komplikace, fyzické omezení, péče o stomie, atd. Pacienti, kteří už mají onemocnění nějakou dobu, popisují kvalitu života lépe než pacienti, kteří jsou jen krátce nemocní. U nich má kvalita života a katastrofa podobný význam. Stejně tak má na kvalitu života i podstatný vliv rodina a přátelé.

### **Srovnání s podobnými výzkumy ve světě**

Ve shodě s dotazníkem, který provedli italští autoři na skupině pacientů léčených domácí parenterální výživou pro benigní onemocnění střeva (kapitola 1.5.3.3, strana 32), potvrzujeme nepříznivý vztah mezi fyzickou aktivitou a vyšším věkem pacienta a příznivý vztah mezi společenským a soukromým omezením a délkou onemocnění. Ve srovnání se zdravou populací také došlo ke snížení kvality života. Hodnocení kvality života je lepší mezi již dlouhodobě léčenými pacienty. Ani v našem rozhovoru nebyl patrný větší rozdíl v pohlaví, věku, základní chorobě či zaměstnání. Potvrzujeme i negativní vztah mezi obecným pocitem zdraví a komplikacemi základní choroby.

### **Návrhy na možné řešení problémů**

Významnou roli v kvalitě života nemocných hrají rodina a přátelé, což všichni pacienti potvrzují. Někteří ovšem žijí sami, což na kvalitu života nepříznivě působí. Možnosti řešení a naší pomoci těmto pacientům jsou ovšem omezené. V naší nemocnici funguje spolek dialyzovaných pacientů, kteří několikrát ročně jezdí na společné i několikadenní výlety. Pacienti jezdí s rodinami a setkávají se tak s ostatními podobně nemocnými pacienty. Možná by na podobném principu šel založit spolek pacientů se syndromem krátkého střeva, kdy by

se pacienti scházeli či jezdili na společné výlety a pobyty. Možná by to mělo na ně příznivý vliv.

U nás v nemocnici funguje model soustřeďování pacientů se syndromem krátkého střeva na jeden ambulantní den, takže se mohou mezi sebou pobavit a informovat se. Tento model se v naší nemocnici osvědčil a lze ho doporučit i do dalších nemocnic.

Na omezení výskytu infekčních komplikací, ale i na běžnou edukaci pacientů, se nám osvědčilo i vyčlenění jedné zdravotní sestry určené přímo pro tyto pacienty. Ta se jim plně věnuje a při některých potížích jí kontaktují. Pacienti tak mají svojí sestru, na kterou se mohou obrátit, což vnímají příznivě. Právě edukace má významnou roli v péči o nemocné a je třeba pro ni mít specialistu, který zná problematiku a má na pacienta čas.

Možným řešením psychických problémů, které bývají hlavně na začátku nemoci, by bylo i zapojení psychologa nebo psychologky. To se ale zatím u nás rutinně neděje.

Zlepšení kvality života se jistě dosáhne zavedením transplantace tenkého střeva jako standardního léčebného postupu. Do té doby musíme pacientům pomáhat dosavadní léčbou, která má i v dnešní době řadu komplikací, jež kvalitu života dále zhoršují.

### **Úloha zdravotníků při udržování přijatelné kvality života**

Jak vyplynulo z rozhovorů, při udržování kvality života pacientů hrají důležitou roli i zdravotníci. Kromě pomoci v oblasti somatických potíží, jako je např. léčba komplikací, pomoc s ošetřováním katétrů či edukace v podávání parenterální výživy, hrají zdravotníci důležitou roli i v oblasti psychologické. Na pacienta má příznivý vliv nejen úspěšná léčba vlastního onemocnění, ale právě i dobrý kontakt se zdravotníky. Pacienti dobře vnímají, pokud má na ně ošetřující lékař i sestra čas, věnují se jim a vyslechnou jejich potíže a stesky, které třeba ani nemusí souviset s jejich onemocněním. Vědomí, že pacienti mohou kdykoliv zavolat nebo navštívit „své zdravotníky“, které se o ně postarají, jim dává pocit jistoty a klidu. Právě dobrý vztah mezi ošetřujícím personálem a pacientem je nezbytný pro úspěšnost léčby a zlepšení kvality života. Špatný vztah sice možná může léčit somatické potíže nemocného, ale kvalitu života mu to nezvedne, protože se pacient bude bát svěřovat zdravotníkům se svými problémy. Dobrý vztah zdravotníků a pacienta je tedy součástí komplexní péče o nemocné.

Významnou roli zde hraje právě sestra. Zatímco lékař se často věnuje léčbě samotné choroby, sestra je nezbytným mezičlánkem mezi lékařem a pacientem. Záleží hodně na jejím vzdělání, zkušenostech a vlastních schopnostech. Její úspěšná komplexní péče o nemocné má příznivý vliv na spokojenost pacientů, což vede ke zvýšení jejich kvality života.

## ZÁVĚR

Cílem práce bylo zjistit kvalitu života pacientů se syndromem krátkého střeva. Jedná se o stav, kdy vlivem různých onemocnění dochází k resekčním střeva. Důsledkem toho je tedy nejen porucha vstřebávání živin, ale má to i za následek řadu somatických potíží. To často vyžaduje totální parenterální výživu a ta bývá komplikována různými infekcemi nebo trombózami. Syndrom krátkého střeva je tedy onemocnění, které zásadním způsobem ovlivňuje život pacientů v mnoha aspektech života. Rozhovor jsem vedla s pacienty, kteří jsou léčeni totální parenterální výživou.

Jak z rozhovorů očekávaně vyplynulo, nejvíce problémů bývá hlavně na začátku nemoci, kdy nastává velký zvrat v dosavadním životě nemocných. Pacienti se musí naučit s chorobou žít a o svoje zdraví se začít více starat. Významným faktorem, který kvalitu života ovlivňuje, je hlavně dobré rodinné zázemí, a to nejvíce v období prvních několika měsíců a let. Pokud za pomoci rodiny a přátel tuto kritickou fázi překonají a svůj styl života přizpůsobí své chorobě, mohou žít svůj život relativně spokojeně, mít z něho dobrý pocit a jeho kvalita bude vysoká. Jsou schopni se s odstupem času situaci plně přizpůsobit a postupně zvládat téměř vše jako dříve. I když nemohou sportovat či dělat věci jako zdraví lidé, mohou si za podpory rodiny najít jinou aktivitu, která je uspokojuje. Problémem tedy není ani tak péče o katétry a stomie, průjmy, dodržování nového jídelníčku či podávání parenterální výživy, čili určité somatické aspekty, ale je to právě absence blízkého okolí. Pacienti, kteří žijí sami, snášejí onemocnění mnohem obtížněji, i když třeba nemají ty největší obtíže.

Zjišťování kvality života dosud není bohužel standardní metodou, která patří do léčebného programu pacienta. Jak z rozhovorů vyplývá, i více nemocní pacienti mohou vést kvalitní život a naopak, méně nemocní mohou vést život depresivní a bezradný. Naše léčba by se tedy neměla řídit jen somatickými, laboratorními či zobrazovacími metodami, ale i subjektivním hodnocením pacienta. Ale i v této oblasti se začíná situace zlepšovat a zdravotníci začínají stále více zajímat pacientovo vnímání daného onemocnění a hodnocení jeho vlastního života. Naším cílem by mělo být komplexní posuzování a vyhodnocování úspěšnosti léčby za pomoci metod hodnocení kvality života.

## ANOTACE

<b>Autor:</b>	Jitka Thimová
<b>Institute:</b>	Ústav sociálního lékařství LF UK v Hradci Králové Oddělení ošetrovatelství
<b>Název práce:</b>	Kvalita života pacientů se syndromem krátkého střeva
<b>Vedoucí práce:</b>	Prof. PhDr. Jiří Mareš, CSc.
<b>Počet stran:</b>	85
<b>Počet příloh:</b>	2
<b>Rok obhajoby:</b>	2009
<b>Klíčová slova:</b>	kvalita života, syndrom krátkého střeva, parenterální výživa

Bakalářská práce se zabývá kvalitou života pacientů se syndromem krátkého střeva. Snaží se poukázat na často významné ovlivnění života u těchto pacientů. V teoretické části jsou definovány základní pojmy včetně definování syndromu krátkého střeva.

Základem empirické části je rozhovor s pacienty trpící tímto syndromem. Kladen je důraz na vlastní vnímání potíží, které nemusí korelovat s aktivitou základní nemoci či laboratorními výsledky. Otázky se týkají obecného ovlivnění života, prožívání nemoci a léčby, změn stravování, vnímání zdravotních potíží, změn vnímání potíží v čase a celkového hodnocení kvality života. Zkoumaný vzorek tvoří pacienti, kteří jsou hospitalizováni či sledováni v nutriční ambulanci Nemocnice Na Homolce. Práce je určena především zdravotním sestram.

The goal of bachelor's thesis is to analyze quality of life in patients with the short bowel syndrome. It tries to show significant impairment of life in these patients. In the theoretical section, basic terms with the inclusion of definition of short bowel syndrome are defined.

The observation section uses qualitative method (interview) with the patients with the short bowel syndrome. The own perception of problems need not necessarily correlate with laboratory markers of the basic disorder activity. The questions were about affecting life, perception of disorder, treatment and health troubles, change of food and global quality of life evaluation. Subjects were drawn from inpatients and outpatients which are treated in Na Homolce Hospital. The work is intended mainly for nursing staff.



## LITERATURA A PRAMENY

1. BUREŠ, J. *Quality of life and prognosis of inflammatory bowel disease*. Česká a Slovenská Gastroenterologie, Roč. 52, č. 2 (1998), s. A9-A10.
2. BUREŠ, J., KOPÁČOVÁ, M., REJCHRT, S. *Syndrom krátkého střeva u dospělých*. Postgraduální Medicina, Roč. 9, č. 8 (2007), s. 880-886.
3. FRANTOVÁ, V., HÁJKOVÁ, L. *Nutriční podpora u syndromu krátkého střeva*. Sestra, roč. 14, č. 7/8 (2004). Příl. Temat. Sešit, č. 138, s. 72-73.
4. GOULET, O., SAUVAT, F. *Transplantace střeva - pokrok a perspektivy*. Curr. Opin. Organ Transplant./CZ, Roč. 1, č. 3 (2007), s. 85-94.
5. HOGENOVÁ, A. *Kvalita života a tělesnost*. 1. vydání. Praha: Karolinum, 2002. 304 s. ISBN 80-246-0457-4.
6. HONZÁK, R. *Některé psychologické prvky edukace*. Diagnóza v ošetrovatelství, 2006, Roč. 2, č.2, s.81
7. IRETON-JONES, C., DELEGGE, M. *Home parenteral nutrition registry: a five-year retrospective evaluation of outcomes of patients receiving home parenteral nutrition support*. Nutrition, Roč. 21, 2005, s. 156-160.
8. JACKSON, C., Buchman A.L. *Advances in the management of the short bowel syndrome*. Curr Gastroenterol Rep., 2005, č. 7, s. 373-8.
9. KALAITZAKIS, E., CARLSONN, E., JOSEFSSON, A., BOSAEUS, I. *Quality of life in short-bowel syndrome: Impact of fatigue and gastrointestinal symptoms*. Scandinavian Journal of Gastroenterology, Vol. 43, č. 9 (2008), s. 1057-1065.
10. KLENER, P. a kol. *Vnitřní lékařství*. Praha: Karolinum, 1997. ISBN: 80-7184-367-9
11. KUDLA, M., BALÁŽ, P., ADAMEC, M. *Transplantace tenkého střeva*. Časopis Lékařů Českých, Roč. 144, č. 7 (2005), s. 438-440.
12. LÁVIČKOVÁ, J. *Kvalita ošetrovatelské péče očima pacientů*. Sestra, 2006, Roč. 16, č.4, s.30-31
13. MAREŠ, J. a kol. *Kvalita života u dětí a dospívajících I*. Brno: MSD, 2006. ISBN: 80-86633-65-9
14. NĚMEC, F., CHALOUPKA, R., KRBEC, M., MESSNER, P. *Hodnocení kvality života pacientů s degenerativním onemocněním bederní páteře*. Acta Chirurgiae Orthopaedicae et Traumatologiae Cechoslovaca, Roč. 76, 2009, s. 20-24.
15. OLIVERIUS, M. *Transplantace tenkého střeva - současný stav ve světě a v České republice*. Zdravotnické noviny ČR, Roč. 55, č. 2 (2006). Příl. Lék. Listy, s. 24-25.
16. PAYNE, J. *Kvalita života a zdraví*. 1. vydání. Praha: Triton, 2005. 629 s. ISBN 80-7254-657-0.
17. PEČENKOVÁ, J. *Kvalita ošetrovatelské péče: soubor metodických materiálů*. Hradec Králové, 1996, 119 s.
18. PETROVICKÝ P. et al. *Systematická, topografická a klinická anatomie*. Praha: Karolinum, 1995. ISBN: 80-7184-108-0
19. PIRONI, L. at al.: *The SF-36 instrument for the follow-up of health-related quality-of-life assessment of patients undergoing home parenteral nutrition for benign disease*. Transplantation Proceedings, Roč. 36, č. 2, s. 255-258.
20. SLOVÁČEK, L., SLOVÁČKOVÁ, B., JEBAVÝ, L., BLAŽEK, M., KAČEROSKÝ, J. *Kvalita života nemocných – jeden z důležitých parametrů komplexního hodnocení léčby*. Vojenské zdravotnické listy, Roč. 73, č. 1 (2004), s. 6-9.
21. SKŘÍČKA, T., KOHOUT, P., BALÍKOVÁ, M. *Dieta u pacientů se střevními vývody a po operaci střev*. 1. vyd., Praha, Forsapi c2007. 68 s.

22. VEČEŘ, J., KUBÁTOVÁ, H., HOCH, J., JECH, Z., KVAPIL, M., CHARVÁT, J. *Malnutrice nemocného se syndromem krátkého střeva*. Vnitřní Lékařství, Roč. 44, č. 8 (1998), s. 475-477.
23. internetové stránky IKEMu: <http://www.ikem.cz/www?docid=1005459>
24. internetové stránky Medical tribune: <http://www.medical-tribune.cz/archiv/mtr/192/5277>
25. internetové stránky Wikipedia:  
[http://cs.wikipedia.org/wiki/Kvantitativn%C3%AD\\_v%C3%BDzkum](http://cs.wikipedia.org/wiki/Kvantitativn%C3%AD_v%C3%BDzkum),  
[http://cs.wikipedia.org/wiki/Kvalitativn%C3%AD\\_v%C3%BDzkum](http://cs.wikipedia.org/wiki/Kvalitativn%C3%AD_v%C3%BDzkum),  
<http://cs.wikipedia.org/wiki/Zdrav%C3%AD>

# SEZNAMY

## Seznam obrázků

Obr. 1: Indikace k transplantaci tenkého střeva u dospělých pacientů. ....	20
Obr. 2: Přežívání pacientů v závislosti na imunosupresivní léčbě u intestinálních i multiorgánových transplantací. ....	23
Obr. 3: Srovnání přežití pacientů v závislosti na diagnóze a léčbě domácí parenterální výživou či transplantací .....	25

## Seznam zkratk

DPV – domácí parenterální výživa  
TPN – totální parenterální výživa  
CŽK – centrální žilní katétr  
SBS – short-bowel syndrome (syndrom krátkého střeva)  
BMI – body mass index  
HRQoL - health-related quality of life (kvalita života ve vztahu ke zdraví)  
CMV – cytomegalovirus  
EBV – Epstein-Barr virus

## Seznam tabulek

Tab. 1: Faktory ovlivňující kvalitu života nemocného .....	27
--	----

## Seznam příloh

Příloha 1 .....	84
Příloha 2 .....	85

# PŘÍLOHY

## Příloha 1

Vážená paní  
Mgr. Eva Holá  
Hlavní sestra Nemocnice Na Homolce  
Roentgenova 2  
150 30 Praha 5

V Praze dne 25.11.2008

Věc: Žádost o povolení výzkumného šetření na interním oddělení Nemocnice Na Homolce

Dovolujeme si Vás požádat o povolení výzkumného šetření na interním oddělení Nemocnice Na Homolce v Praze, jež by mělo být součástí závěrečné bakalářské práce Jitky Thimové, nar. 12.7.1971, studentky 3. ročníku bakalářského studijního programu Ošetrovatelství – všeobecná sestra, kombinované formy, LF UK v Hradci Králové.

Cílem této práce je zjistit kvalitu života pacientů se syndromem krátkého střeva.

Výzkumné šetření bude provedeno formou dobrovolného rozhovoru, který přikládám k žádosti.

Závěrečná práce je zpracována pod odborným vedením prof. PhDr. Jiřího Mareše, CSc., přednosty ústavu sociálního lékařství LF UK v Hradci Králové a Mgr. Evy Vachkové, vedoucí oddělení ošetrovatelství.

Výsledky šetření Vám rádi poskytneme.

Prosíme o sdělení Vašeho rozhodnutí.

S pozdravem

prof. PhDr. Jiří Mareš, CSc.  
ústav sociálního lékařství  
LF UK v Hradci Králové  
Tel: 495816426  
e-mail: mares@lfhk.cuni.cz

## Příloha 2

Rozhovor na téma:

### „Kvalita života pacientů se syndromem krátkého střeva.“

Iniciály pacienta:

Věk pacienta:

Délka trvání onemocnění:

#### Ovlivnění života

- 1) Do jaké míry ovlivnila Vaše nemoc Váš soukromý život?
- 2) Do jaké míry ovlivnila Vaše nemoc Váš společenský život?
- 3) Ovlivňuje Vás onemocnění v navazování nových kontaktů?
- 4) Jak moc ovlivňuje Vaše nemoc péči o domácnost (úklid, nákupy)?
- 5) Do jaké míry ovlivnila nemoc Vaše zaměstnání?
- 6) Ovlivnily Vaše potíže Vaši fyzickou či sportovní aktivitu?
- 7) Ovlivnily Vás potíže v cestování?
- 8) *Celkové zhodnocení ovlivnění života:* Do jaké míry máte pocit, že Vám Vaše nemoc brání dělat to, co potřebujete?

#### Prožívání

- 9) Cítíte určité pochybnosti, pokud jde o budoucnost?
- 10) Máte obavu z komplikací či operace?
- 11) Prožíváte často pocit osamocení, izolace vlivem Vašeho onemocnění?
- 12) Co Vám dokáže zlepšit náladu ve vztahu k Vaší nemoci?
- 13) Kdo Vás dokáže uklidnit a povzbudit?
- 14) Do jaké míry má Váš nový život podle Vás smysl?

#### Stravování

- 15) Do jaké míry jste si zvykl na nový jídelníček?
- 16) Popište Vaši výživu. Máte zachovaný dietní příjem stravy? Enterální či parenterální výživu? Jak často si aplikujete umělou výživu?
- 17) Jak velký problém je pro Vás udržení váhy nebo přibrání na váze?
- 18) Máte často komplikace z podávání umělé (enterální či parenterální) výživy? Jak často a jaké?

#### Zdravotní aspekty

- 19) Jak dobře jste schopen/a pečovat o stomie, centrální katétry, apod.?
- 20) Poté, co Vás zdravotníci poučili, rozumíte už svému zdravotnímu stavu?
- 21) Jak získáváte informace o své nemoci?

#### Změny v čase

- 22) Když se podíváte nazpátky, jak moc se měnil Váš zdravotní stav v čase?
- 23) A jak se měnily Vaše pocity? Zvykl/a jste si?

#### Zvládání, aktivní přístup

- 24) Co jste udělal pro to, abyste se s celou situací vyrovnal/a, zvládl/a ji?
- 25) Kdo Vám nejvíc pomáhá?

#### Celkové hodnocení kvality života

- 26) Jak celkově hodnotíte kvalitu svého života?